

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PPGE**

Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro

**AMPLIANDO A ATENÇÃO À SAÚDE PELA
VALORIZAÇÃO DAS REDES SOCIAIS NAS
PRÁTICAS DE EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE**

João Pessoa

2007

Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro

**Ampliando a atenção à saúde pela valorização das redes sociais
nas práticas de Educação Popular em Saúde**

Tese apresentada ao curso de Doutorado em
Educação da Universidade Federal da
Paraíba como requisito parcial para
obtenção do título de doutor.

Área de concentração: Educação Popular,
Comunicação e Cultura.

Orientador: Prof. Dr. Eymard Mourão
Vasconcelos

João Pessoa

2007

Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro

**AMPLIANDO A ATENÇÃO À SAÚDE PELA VALORIZAÇÃO DAS REDES
SOCIAIS NAS PRÁTICAS DE EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE**

Tese apresentada ao curso de Doutorado em Educação da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de doutor.
Área de concentração: Educação Popular, Comunicação e Cultura.

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. Eymard Mourão Vasconcelos (orientador) - UFPB

Profa. Dra. Vera Maria da Rocha - UFRGS

Prof. Dr. Eduardo Mourão Vasconcelos - UFRJ

Prof. Dr. José Francisco de Melo Neto - UFPB

Profa. Dra. Edna Gusmão de Góes Brennand - UFPB

João Pessoa

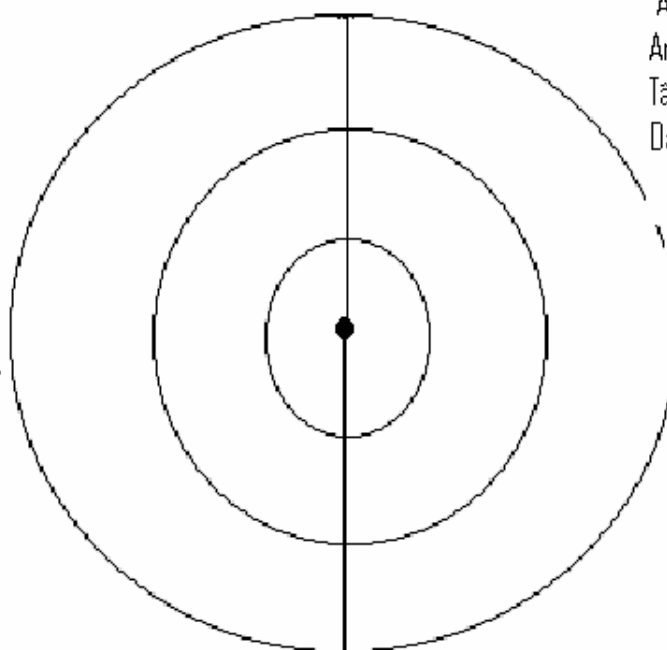
2007

AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas que ao longo da construção deste trabalho fizeram parte da minha rede de apoio social, contribuindo de algum modo para sua concretização:

Mayra, Bruna,
Natália, Rafael (filhos);
Eliete (mãe); Dino
(marido); Keila (irmã);
Ana e Fia
(colaboradoras)

Professores/as
Eymard, Zé Neto, Edna,
Severino, Adriano de
Leon, Joana Belarmino;
colegas do doutorado.



Aline, Ana Maria,
Anderson, Jomard, Paula e
Tâmara (pesquisadores);
Dailton

Profissionais das ESF
do Grotão; pessoas
com deficiência, seus
familiares e vizinhos;
pastor Raimundo;
estudantes
participantes do
projeto Fisioterapia
na Comunidade

RESUMO

A rede social pessoal é constituída por pessoas que convivem com o sujeito em sua realidade cotidiana e que são acessíveis ao contato. Essa rede assume importância fundamental na vida dos sujeitos das classes populares, de forma ainda mais acentuada quando se trata de pessoas com grandes limitações, como é o caso de muitas pessoas com deficiência física. Nesse contexto, a rede social torna-se fundamental no sentido de atenuar as dificuldades que essas pessoas enfrentam face ao quadro de limitações impostas pela deficiência, e ao contexto sócio-econômico no qual estão inseridas, impondo-se, também, a necessidade de que os profissionais que atuam nos serviços de atenção básica recorram ao apoio dessas redes. Este estudo propõe-se a analisar o significado da valorização das redes sociais pessoais na prática de Educação Popular em Saúde, incentivando a interação entre profissionais e as redes sociais, no sentido da construção de ações de saúde mais integrais para as pessoas com deficiência física, pertencentes às classes populares. Para tanto, desenvolveu-se uma pesquisa-ação, que constou de duas fases: na primeira etapa foi realizado um mapeamento das redes sociais das pessoas com deficiência através de entrevistas do tipo semi-estruturada, como também a construção das trajetórias de vida das pessoas com deficiência; na segunda fase, procedeu-se à ativação/mobilização das redes sociais, através de reuniões e contatos pessoais. Além das entrevistas, os dados foram coletados a partir de registros em um diário de pesquisa. A análise dos dados se deu com base em unidades temáticas que foram organizadas em categorias. Registra-se a diferença existente entre as redes sociais das pessoas que pertencem a uma mesma classe social e convivem com os mesmos problemas, assim como a erosão que ocorre na rede social das pessoas com deficiência física que residem nas periferias urbanas, impondo-lhes graus variados de isolamento e dificultando o processo de reabilitação. O isolamento constatado entre as pessoas pesquisadas pode ser atribuído a um somatório de fatores, e a mobilização da rede social apresenta-se como uma possibilidade importante de superar essa condição e também de colaborar com a organização desses sujeitos, resgatando a auto-estima e alimentando a autonomia. As práticas de Educação Popular e Saúde são um terreno muito fértil para o trabalho com as redes sociais. Por sua vez, a noção de rede social pode contribuir para alargar as ações de Educação Popular em Saúde, elucidando caminhos de intervenção que possibilitem uma maior visibilidade prática e teórica das redes sociais nessas ações, contribuindo para dinamizar os serviços de atenção básica.

Palavras-chave: educação popular – redes sociais – reabilitação – deficiência física- atenção primária à saúde.

ABSTRACT

The personal social network is build by people who live with the subject in their daily reality and those who are available to contact. This network has an outstanding importance in the life of those from popular classes, in an even enhanced way when it refers to people with great limitations, as it is the case of many people with physical disability. In this context, the social network becomes fundamental as to lessen the difficulties that these people face as regards the set of limitations inflicted by the disability, and the socio-economical context in which they take part, urging as well the need for the professionals who act in the basic care services make use of these networks support. This study aims to analyze the meaning of the personal social networks' value in Popular Education in Health practice, encouraging the interaction between the professionals and the social networks, as concerns the production of more intense health actions for the physical disabled people, who belong to popular classes. Hence, an action-research with two phases was developed: in the first one, a mapping of the social networks of disabled people was done by means of semi-structured interviews, as well as the making up of the disabled people's history; in the second phase, the social networks activation/mobilization through meetings and personal contacts was accomplished. Apart from the interviews, the data were collected by records in a research diary. The data analysis was based on thematic units which were organized in categories. Thus, results showed the existing difference between the social networks of the people who belong to the same social class and cope with the same problems, as well as the erosion which occurs in the social network of the disabled ones who live alongside the urban areas, imposing them diverse degrees of isolation and making the rehabilitation process difficult. The isolation between the researched people may be attributed to several factors, and the social network mobilization presents itself as an important possibility to overcome this condition and to collaborate with these subjects' organizations, rescuing their self-esteem and providing autonomy. The practices of Popular Education in Health are a very fertile ground for the work with the social networks. For this reason, the social network notion can contribute to widen the actions of Popular Education in Health, pointing out intervention ways which enable a major practical and theoretical visibility of the social networks in these actions, so that the basic care services can be more dynamic.

Key-words: popular education – social networks – rehabilitation – physical disability – primary health care

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AA – Alcoólicos Anônimos
ACS – Agente Comunitário de Saúde
AVC – Acidente Vascular Cerebral
BPC – Benefício da Prestação Continuada
CEPLAR – Campanha de Educação Popular
CPC – Centros Populares de Cultura
CODAFI – Coordenadoria de Apoio à Pessoa Portadora de Deficiência Física
COFFITO – Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
DATASUS – Banco de Dados do SUS
EP – Educação Popular
EPS – Educação Popular e/em Saúde
ESF – Equipe de Saúde da Família
FCD – Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes
FUNAD – Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa Portadora de Deficiência
FUNDARED – Fundação para Desenvolvimento e Promoção de Redes Sociais
ARS – Análise de Redes Sociais
M.A.U.S.S. – Movimento Antiutilitarista nas Ciências Sociais
MCP – Movimento de Cultura Popular
MEB – Movimento de Educação de Base
MOPS – Movimento Popular de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PSF – Programa Saúde da Família
UNE – União Nacional dos Estudantes
UFPB – Universidade Federal da Paraíba
USF – Unidade de Saúde da Família
Sara – Hospital Sara Kubitschek
SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO-----	11
2	EIXO TEÓRICO-----	18
2.1	EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE-----	18
2.1.1	Educação Popular-----	18
2.1.2	A aproximação do setor saúde com a Educação Popular-----	21
2.2	REDES SOCIAIS-----	26
2.2.1	História, contextos e usos do conceito de redes sociais-----	27
2.2.2	Classificação, características e polissemia do conceito de redes sociais----	30
2.3	A TEORIA DA DÁDIVA E AS REDES SOCIAIS-----	40
2.3.1	A teoria da dádiva-----	40
2.3.2	A dádiva e as redes sociais-----	44
2.4	O CONTEXTO DA SAÚDE COLETIVA, A ATENÇÃO BÁSICA, A EPS, AS REDES SOCIAIS E AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA-----	45
2.4.1	As pessoas com deficiência e as redes sociais-----	52
3	A TEIA DA PESQUISA-----	56
3.1	APRESENTANDO O CENÁRIO, OS ATORES E OS PRIMEIROS PASSOS DA PESQUISA-----	56
3.1.1	Os personagens principais da pesquisa-----	57
3.1.2	Outros atores envolvidos: os diversos nós das redes-----	59
3.1.3	Percurso inicial da pesquisa-----	61
3.2	TRAMA COTIDIANA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA E SUAS REDES SOCIAIS-----	62
3.2.1	Seu Miguel e sua rede ampla-----	63
3.2.2	O impacto com o tamanho da rede de dona Rosa-----	68
3.2.3	Seu Martins: morreu para o mundo e nasceu para Deus, estando enterrado em seu terraço-----	74
3.2.4	Marcas do abandono: Sheila-----	79
3.2.5	Silvino: a deficiência física aumentando o peso da condição social-----	84
3.2.6	Alfredo: superando as dificuldades a partir do recebimento de dádivas--	91
3.2.7	Álvaro: novas surpresas com a rede social das pessoas com deficiência---	94

3.3	CONSTATAÇÕES INICIAIS: A DIFERENÇA ENTRE AS REDES SOCIAIS PESSOAIS E O ISOLAMENTO SOCIAL-----	102
3.3.1	Na mesma rua, no mesmo beco, os mesmos buracos, os mesmos vizinhos... mesmo contexto e redes pessoais tão diferentes-----	102
3.3.2	A rede social muda com o decorrer do tempo-----	104
3.3.3	Perdendo contatos e restringindo a convivência: o isolamento social-----	105
3.4	SEGUIMENTO DAS ATIVIDADES DA PESQUISA-----	107
3.4.1	A apresentação do grupo de dança em cadeira de rodas-----	108
3.4.2	Reunindo os diversos atores das redes sociais-----	110
3.4.3	Desanimando, reagindo, resistindo, driblando as dificuldades e aprendendo com elas-----	116
3.4.4	Síntese dos personagens centrais da pesquisa-----	120
4	TECENDO FIOS-----	122
4.1	MULTIPLICIDADE DOS FATORES QUE CONDICIONAM O ISOLAMENTO SOCIAL-----	122
4.1.1	A questão sócio-econômica: um fio importante na tessitura de uma problemática complexa-----	122
4.1.1.1	Uma questão de acessibilidade-----	123
4.1.1.2	O acesso às possibilidades de tratamento-----	126
4.1.1.3	O benefício da prestação continuada: um dispositivo de proteção social motivando a opressão intra-familiar e reforçando o isolamento-----	129
4.1.2	Fatores de ordem subjetiva que alimentam o isolamento social-----	135
4.1.2.1	A recusa em participar das reuniões revelando uma resistência em sair do isolamento-----	136
4.1.2.2	“Você aceita, mas aceita ativa, lutando”: diferenças individuais em lidar com a deficiência acentuando as diferentes trajetórias-----	141
4.1.2.3	A formação de vínculos e as dídivas-----	144
4.1.2.4	“Por que ela tem preconceito dela própria”: lidando com o preconceito-----	149
4.1.2.5	“Eu tenho que ser uma pessoa forte, mas nem todo momento eu posso ser tão forte assim”: a rede social restrita, seus efeitos sobre o contexto familiar e a interação social da pessoa com deficiência-----	154
4.2	TRABALHANDO NA TESSITURA DA REDE, BUSCANDO AMPLIÁ-LA E INCREMENTAR A INTERAÇÃO SOCIAL-----	157

4.2.1	Mobilizando atores de outros níveis da rede social-----	157
4.2.2	Demanda por profissionalização: a falta de diálogo embaraçando os fios da rede-----	164
4.2.3	Criando espaços para que tabus venham à tona-----	170
5	DINAMIZANDO A ATENÇÃO BÁSICA COM O JEITO DE EPS QUE PRIORIZA A RELAÇÃO COM AS REDES SOCIAIS-----	177
5.1	PROFISSIONAIS DE SAÚDE INSERIDOS NA REDE SOCIAL DOS CLIENTES: UMA ESTRATÉGIA DE ATUAÇÃO NA ATENÇÃO BÁSICA-----	177
5.1.1	A percepção dos profissionais quanto ao apoio social-----	178
5.1.2	O acolhimento da idéia do trabalho com as redes sociais e as diversas formas de envolvimento que se concretizaram-----	181
5.1.3	Pessoas-chave nas redes: os agentes comunitários de saúde e o pastor----	185
5.1.4	Os estudantes inseridos na equipe de saúde: apurando o saber como sentir/pensar/agir-----	188
5.2	POTENCIALIDADE DA ATIVAÇÃO/MOBILIZAÇÃO DA REDE PESSOAL NA PRÁTICA DE EPS-----	193
5.3	A FISIOTERAPIA NA ATENÇÃO BÁSICA E O TRABALHO DE EPS COM AS REDES SOCIAIS-----	199
6	APONTANDO PISTAS-----	205
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	211
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	214
	APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS-----	222
	APÊNDICE B - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS DOS PROFISSIONAIS-----	222
	APÊNDICE C - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS DAS PESSOAS-CHAVE-----	224
	ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-----	225
	ANEXO B – MODELO MAPA DA REDE PESSOAL-----	226

1 INTRODUÇÃO

Tenho aprendido muito na convivência com pessoas com deficiência ao longo da minha vida profissional. Na condição de fisioterapeuta de serviços públicos de saúde e, posteriormente, de docente de um curso de Fisioterapia tive a oportunidade de conhecer pessoas com deficiência e familiares de diversas idades e classes sociais, que lidam com a problemática da deficiência física de formas variadas e surpreendentes. Sempre me causaram admiração a força e a coragem que muitas dessas pessoas encontram para superar os limites e as dificuldades impostas pela deficiência, agravadas pela falta de preparo da sociedade para lidar com elas. O empenho de muitas mães em proporcionar aos seus filhos oportunidades de reabilitação, despendendo para isso esforços e recursos inacreditáveis, é algo que encanta e faz pensar na capacidade humana de superar obstáculos. Sempre me recordo de uma mãe que conheci na Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa Portadora de Deficiência (FUNAD). Ela tinha um filho com uma seqüela de paralisia cerebral muito grave e morava em um sítio nas imediações da cidade. Para levar seu filho ao centro de reabilitação, andava vários quilômetros com a criança em uma carroça de burro até chegar ao ponto onde pegava o ônibus que os levava até a FUNAD. Isso aconteceu duas vezes por semana sistematicamente durante anos até que a criança faleceu.

Em contrapartida, sempre me causou tristeza perceber o quão difícil é para outras tantas pessoas com deficiência aceitar de forma combativa a condição imposta pela deficiência, ao invés de se revoltarem ou resignarem-se à condição de “inválidas”.

Como docente do curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), tenho participado de um projeto de extensão universitária denominado Fisioterapia na Comunidade. Esse projeto tem suas atividades desenvolvidas no bairro do Grotão e na Comunidade Maria de Nazaré, situados na periferia de João Pessoa e conta, atualmente, com a participação de dois docentes e dezessete estudantes do curso de Fisioterapia. No Grotão, as atividades são realizadas em parceria com as três equipes de saúde da família (ESF) ali implantadas. As ações desenvolvidas nesse projeto visam à promoção, manutenção da saúde e reabilitação, através de atividades com grupos de idosos, gestantes, pessoas com hipertensão e com problemas de coluna; ações educativas coletivas e atendimento fisioterapêutico individual realizado na unidade de saúde e no domicílio. Esta última modalidade é reservada às pessoas que não têm condições de se deslocar para o serviço de saúde.

No decorrer das atividades de assistência fisioterapêutica aos moradores da comunidade que apresentam alguma deficiência física¹, em que contribuímos com seu processo de reabilitação, encontramos pessoas apresentando diversos graus de dificuldades motoras. Essas dificuldades, aliadas às precárias condições sócio-econômicas peculiares aos sujeitos das classes populares, ocasionam limitações muito severas à vida desses sujeitos, não apenas no que se refere à locomoção dentro e fora da residência, mas também no que tange à sua convivência social, ao lazer, ao trabalho etc. Nesse contexto, o apoio das pessoas que cercam esses sujeitos no nível da família e da sociedade torna-se de grande relevância no sentido de ajudá-los a enfrentar as dificuldades e proporcionar condições de vida mais favoráveis.

No processo de reabilitação das pessoas com deficiência dessa comunidade tem se tornado bem claras para nós as dificuldades que elas enfrentam face ao contexto sócio-econômico e cultural em que vivem. Também tem se evidenciado as diversas formas de apoio que encontram, em maior ou menor escala, na família, entre os vizinhos, lideranças comunitárias e religiosas. Esses atores formam uma rede em torno das pessoas com deficiência e evidenciam a importância do apoio social na vida delas.

As seqüelas motoras que esses sujeitos apresentam são, em muitos casos, bastante severas, impondo a necessidade de condições especiais na moradia em relação ao mobiliário, à alimentação, à acomodação e ao deslocamento dentro de casa, mesmo para o atendimento das suas necessidades básicas. A realidade com que nos deparamos no contexto social dessa comunidade é de que a pessoa com deficiência física se vê cercada de limitações muito maiores do que as que comumente cercam uma pessoa com deficiência pertencente a outras classes sociais. Embora isto pareça óbvio, é surpreendente o quanto essas dificuldades se potencializam frente às dificuldades sócio-econômicas. As condições de moradia, onde, em geral, habitam muitas pessoas em espaços exíguos, não possibilitam uma acomodação adequada às pessoas com deficiência (nem mesmo as que não apresentam deficiência) e dificultam bastante o deslocamento, principalmente das que são usuárias de cadeiras de rodas.

O deslocamento na comunidade representa outra dificuldade, uma vez que a situação das ruas, becos e trilhas, com muitas ladeiras e cheias de buracos, demanda um esforço muito grande para quem tem deficiência ou para quem ajuda no deslocamento. Isso faz com que essas pessoas se mantenham a maior parte do tempo no domicílio, restringindo as possibilidades de acesso ao tratamento, de lazer e de trabalho. Além disso, em um contexto

¹ As deficiências são divididas de acordo com o tipo de limitação que elas impõem. São classificadas, então, como deficiências física (comprometimento motor), auditiva, visual, mental e múltipla.

em que falta emprego para trabalhadores qualificados e que não têm deficiência, a perspectiva de emprego para quem tem uma deficiência, que na maioria dos casos acompanhados naquela região não teve acesso à educação formal ou a uma profissionalização, é muito remota.

Diante desse quadro, evidenciam-se as diversas formas de apoio que esses sujeitos encontram, a partir de seus laços familiares, de amizade ou comunitários, tanto no que se refere à realização de suas atividades de vida diária quanto à ajuda em situações especiais. Forma-se, assim, uma rede de apoio social, que assume uma importância fundamental na vida das pessoas com deficiência física das classes populares, amenizando as limitações que enfrentam, possibilitando o tratamento de que necessitam, mantendo os laços sociais.

Os profissionais de saúde fazem parte dessa rede, podendo representar um elo de integração entre os diversos sujeitos que a compõem, aumentando a teia de relações que se estabelece entre as famílias e os moradores da comunidade. A família costuma ser o elemento mais importante de apoio, mas não é suficiente, pois grande parte dos problemas requer a participação da comunidade e das organizações sociais. Mesmo naquelas famílias que dispensam maior cuidado à pessoa com deficiência e de forma mais amorosa, existem muitas questões para as quais necessitam de apoio de vizinhos, amigos, instituições etc.

Ao longo dos oito anos em que temos atuado no atendimento domiciliar de pessoas pobres com deficiência física, pudemos vivenciar essas dificuldades, em situações onde é necessário transportar para um serviço especializado, e a família não dispõe de transporte próprio; onde os recursos financeiros são insuficientes para a aquisição de medicamentos e alimentos adequados a uma pessoa com necessidades nutricionais mais específicas; a aquisição de órteses e próteses², a exemplo de cadeiras de roda; e, até mesmo, no sentido de facilitar o deslocamento das pessoas pela comunidade.

Assim sendo, além de impor severas limitações para a vida das pessoas com deficiência, essas dificuldades também obstaculizam o processo de reabilitação e revelam a insuficiência da nossa intervenção profissional. Todavia, os pressupostos teórico-metodológicos da Educação Popular em Saúde (EPS), que orientam o trabalho nesse projeto de extensão, indicam a importância de valorizarmos as iniciativas das pessoas da comunidade e o saber que elas detêm, contribuindo para que nós identifiquemos no apoio disponibilizado pelas pessoas próximas ao sujeito em tratamento elementos importantes no sentido de superar as dificuldades encontradas. Ademais, em uma prática de EPS, busca-se o estabelecimento de

² As órteses e próteses são dispositivos ortopédicos que ajudam a complementar ou substituir uma função perdida.

relações mais democráticas entre os profissionais de saúde e a população, o que também facilita a nossa interação com as pessoas da comunidade.

As práticas de Educação Popular em Saúde sempre foram resultantes de ações integradas entre lideranças comunitárias/religiosas, profissionais e pessoas envolvidas nos movimentos sociais, levadas a cabo em uma associação entre os saberes técnicos e as iniciativas populares. Entretanto, a valorização das redes sociais nas ações de saúde não vem sendo priorizada nas discussões de EPS, dessa forma, há um vazio teórico acerca dos caminhos a serem percorridos nas práticas de EPS que trabalham com as redes sociais.

Além de as redes sociais já estarem implicitamente envolvidas nas práticas de EPS, elas preexistem a qualquer intervenção, elas são um dado da realidade social e muitas vezes os profissionais lidam com elas sem, no entanto, ter consciência de sua existência enquanto rede, e conseqüentemente, sem lhes valorizar e dar visibilidade. Mesmo em grande parte das experiências que valorizam a participação popular, não há ênfase para a ação das redes sociais. A convivência com as redes pessoais é muito mais evidente nos serviços de atenção básica, ou seja, nos postos e unidades básicas de saúde, por estarem localizados mais próximos do cotidiano dos usuários. Na prática das equipes de saúde da família, por exemplo, é comum os profissionais contarem com a colaboração de pessoas da comunidade no sentido de facilitar as ações de saúde, tais como a ajuda de líderes religiosos ou comunitários, vizinhos ou amigos do usuário para transportá-lo para outro serviço de saúde, para conseguir a realização de exames, para a aquisição de medicamentos, ou mesmo no seguimento das orientações dadas.

A compreensão de que essas diversas formas de apoio formam parte da rede social do usuário, e que o reconhecimento delas, como tal, pode contribuir para o entendimento da real situação de saúde dessas pessoas, assim como proporcionar mudanças nas práticas de saúde. Em face dessa compreensão, defendemos o argumento de que ao considerar a atuação da família e dos diversos sujeitos que prestam apoio (redes), como atores importantes da prática de saúde, dando-lhes visibilidade prática e teórica, as ações de Educação Popular em Saúde podem ter uma perspectiva mais ampliada.

A rede social das pessoas com deficiência física, a exemplo do que acontece com pessoas com doenças crônicas ou incapacidades, tende a sofrer uma erosão ao longo do tempo. Nessas situações de doenças prolongadas, em que a rede vai sofrendo desgaste, a família fica extremamente sobrecarregada, muitas vezes, toda a responsabilidade do cuidado destinado a essas pessoas fica a cargo de um membro da família, o que resulta em um desgaste ainda maior, comprometendo a qualidade das relações que se estabelecem entre o

que recebe o cuidado e o cuidador. Essa situação aumenta o isolamento a que está submetida a pessoa com deficiência, especialmente no caso das pessoas das classes populares, e que moram nas periferias das cidades.

Reconhecendo a relevância do apoio dos moradores da comunidade para a vida das pessoas em processo de reabilitação, trouxemos para nossa prática a discussão de apoio social, que já vem tendo espaço no debate da EPS há alguns anos, a partir dos trabalhos de Victor Valla³. Percebíamos que esse apoio, conquanto fosse utilizado nas práticas de saúde, não era reconhecido como tal e se dava de forma desarticulada. Apesar de advirem de pessoas do convívio dos sujeitos em tratamento, compondo uma rede de apoio social, não havia muita interação entre as iniciativas de apoio. Sentíamos, assim, a necessidade de valorizarmos esse apoio, incorporando-o ao processo de reabilitação. As percepções oriundas dessa vivência, nutridas pelo debate acerca das redes de apoio social, nos permitiram supor que a Educação Popular tem elementos que podem potencializar as ações das redes sociais, ao mesmo tempo em que o trabalho com essas redes pode favorecer uma ampliação das práticas de EPS.

Partindo dessas considerações, propusemos analisar o significado da valorização das redes sociais pessoais nas práticas de Educação Popular em Saúde voltadas às pessoas com deficiência, incentivando a interação entre profissionais de saúde e as redes sociais, no sentido da construção de ações de saúde mais integrais para as pessoas com deficiência física. O construto teórico aqui proposto justifica-se pela importância de dar visibilidade à idéia de rede social, compreendendo que ela subjaz à prática de EPS, embora o debate acerca do conceito nesse campo ainda seja incipiente.

Defendemos a idéia de que a noção de rede social, que vem sendo amplamente discutida na antropologia e na sociologia como forma de pensar as relações sociais e a intervenção social, pode contribuir para alargar as ações de Educação Popular em Saúde, apontando caminhos em direção a uma maior visibilidade prática e teórica das redes sociais nessas ações.

Para alcançar tal objetivo, foi desenvolvida uma pesquisa-ação, a qual, de acordo com Thiollent (1993), é concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou resolução de problema, estando os pesquisadores e participantes representativos da situação envolvidos de modo cooperativo ou participativo. A pesquisa constou de duas fases. A fase inicial objetivou mapear as redes de apoio das pessoas com deficiência que nós acompanhávamos

³ Alguns dos principais trabalhos de Valla envolvendo essa temática foram: Apoio social e saúde – buscando compreender a fala das classes populares (1998), Educação Popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização (1999), Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise (2000).

através do projeto de extensão, ao mesmo tempo em que possibilitou a construção de relatos sobre suas trajetórias de vida após a deficiência. Para tanto, foram realizadas entrevistas do tipo semi-estruturada. Na segunda fase ocorreu a ação propriamente dita, que constou da ativação e mobilização das redes sociais, através de reuniões, visitas domiciliares e contatos pessoais. Nessa fase, os dados foram registrados em um diário de pesquisa.

Sendo assim, nas atividades realizadas na pesquisa entrelaçava-se a coleta de dados com a ação em curso, cuja finalidade era incentivar a interação entre os diversos elementos da rede social das pessoas com deficiência. Esse processo exigiu um cuidado mais acentuado da pesquisadora no sentido de perceber e registrar não apenas as falas dos participantes, mas também seus silêncios, suas atitudes e gestos, que muitas vezes contrastavam com os discursos proferidos. Ao mesmo tempo precisava coordenar o desenrolar da ação proposta. Nesse sentido, é importante registrar a colaboração de seis estudantes de Fisioterapia participantes do projeto de extensão, que colaboraram com a pesquisa, constituindo um grupo de pesquisa que foi de grande valor para as reflexões, uma vez que se tratava de estudantes que participavam do acompanhamento àquelas pessoas e, portanto, conheciam sua realidade.

A preocupação comum entre os pesquisadores referente à inserção no grupo social a ser estudado não representou problema nesta pesquisa, uma vez que já tínhamos um vínculo com aquela comunidade em função do trabalho que desenvolvemos nesse local desde o ano de 1997. Em se tratando, particularmente, dos sujeitos da pesquisa, já tínhamos um vínculo com a maioria deles a partir do envolvimento com o processo de reabilitação dos mesmos. Esse fato, por um lado, facilitou a adesão das pessoas ao que era proposto e, conseqüentemente, ao desenvolvimento das atividades da pesquisa. Não havia estranhamentos com a nossa presença, pois já existia uma relação de confiança prévia. Por outro lado, esse vínculo preexistente exigiu um maior cuidado no encaminhamento das atividades da pesquisa e particularmente na sua interrupção. Essa é uma preocupação freqüente nas pesquisas sociais, mas no nosso caso a preocupação se acentuava devido à relação existente e que desejávamos preservar, assim como ao nosso retorno ao trabalho naquela comunidade, uma vez finda a pós-graduação.

A análise dos dados foi um processo extremamente complexo. A quantidade de dados resultantes das entrevistas transcritas e registros no diário de campo exigiu muito esforço na ordenação dos mesmos. A primeira etapa constou de um processo de leitura e releitura de todo o material coletado. Em um segundo momento, procurei ordenar o material em unidades de registro, as quais, de acordo com Minayo (1998, p. 210), “podem ser uma palavra, uma frase, um tema, um personagem, um acontecimento”. Foram ordenadas, então, três unidades:

as pessoas com deficiência e suas redes; a mobilização da rede social; e a interação entre as redes de apoio e o serviço de saúde na prática de EPS. Em cada uma dessas unidades foram selecionados temas, trabalhados com base em categorias de análise, algumas estabelecidas a priori com base no referencial teórico, outras foram “construídas de maneira indutiva, isto é, ao longo dos progressos da análise” (LAVILLE; DIONNE, 1999, p. 219).

Em relação à primeira unidade de registro foi realizado, inicialmente, o relato das histórias e a análise das redes sociais mapeadas. A partir daí, procedeu-se a uma análise das categorias decorrentes das constatações feitas nessa primeira etapa.

No que diz respeito à segunda e à terceira unidades, foram trabalhados temas que se destacaram no processo de mobilização das redes sociais, distribuídos em categorias que emergiram nesse processo, e que estavam relacionados à problemática proposta pela pesquisa. Cada uma dessas unidades foi apresentada em uma seção do trabalho.

A tese está organizada em quatro seções. Inicialmente será apresentado o eixo teórico que orientou o surgimento dessa pesquisa, assim como alicerçou seu percurso, desde a execução até a análise. Na segunda seção buscamos apresentar os atores desse trabalho, mais detalhadamente, as pessoas com deficiência, da comunidade, com suas histórias, seu contexto social e familiar e os mapas de suas redes sociais, analisando-os. Também nessa seção serão apresentadas as primeiras constatações, surpresas e estranhamentos da pesquisa, o percurso metodológico e o processo de realização das reuniões envolvendo os atores das redes sociais.

Na terceira seção, serão discutidas as questões que se revelaram nas fases seguintes da pesquisa e da análise dos dados, e os fios que foram tecidos nesse processo no sentido de superar os problemas constatados. A quarta seção tem por finalidade apontar os caminhos, possibilidades e entraves para a dinamização dos serviços de atenção básica através da intervenção com as redes sociais em uma prática de Educação Popular em Saúde. Ao final do trabalho nos propomos a apontar pistas que possam representar uma contribuição desta tese para o campo da Educação Popular em Saúde.

2 EIXO TEÓRICO

O projeto de extensão *Fisioterapia na Comunidade*, em meio ao qual esta pesquisa se desenrolou, foi iniciado em 1993, mas foi a partir do ano de 1997, através da integração ao projeto *Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família*, que incorporamos à nossa proposta os princípios da Educação Popular. Desde então, esses princípios orientam todas as ações desenvolvidas nesses projetos.

2.1 EDUCAÇÃO POPULAR EM SAÚDE

O desejo e a necessidade de mudanças nas práticas de saúde e na relação entre os profissionais e a população vêm instigando grupos de profissionais a buscarem na Educação Popular (EP) elementos que lhes permitam repensar e reorientar essas práticas. Essa aproximação do setor saúde com a EP tem trazido mudanças significativas nas práticas profissionais, na organização dos serviços, apontando, também, na direção da construção de políticas públicas mais orientadas para os interesses da população.

2.1.1 A Educação Popular

Ao final da década de 1950 e início dos anos 1960, a Educação Popular ganhou destaque na educação brasileira enquanto alternativa aos modelos pedagógicos tradicionais, particularmente no campo da educação de jovens e adultos. Apresentava-se como uma proposta de educação problematizadora e libertadora, apontando para uma perspectiva de transformação social.

Várias experiências se destacaram nesse período, a exemplo do Movimento de Cultura Popular (MCP) e do Movimento de Educação de Base (MEB). Este último foi criado pela igreja católica, através da CNBB, em 1961, objetivando desenvolver um programa de educação de base através de escolas radiofônicas, junto às populações do Norte, Nordeste e Centro-Oeste do país (FÁVERO, 2002).

O MCP nasceu na cidade do Recife em 1960, em um trabalho de parceria com a prefeitura municipal, que buscava um plano educacional para a cidade, a qual não possuía uma rede municipal de educação. Foi dirigido, a princípio, à escolarização de crianças e jovens, mas em 1962 iniciou a alfabetização de adultos. Esse movimento se propunha a elevar o nível cultural do povo, buscando a libertação social, que viria a partir da alfabetização

realizada de forma conscientizadora. A proposta do MCP foi expandida pela União Nacional dos Estudantes (UNE) para todo o Brasil, através da criação dos Centros Populares de Cultura (CPC). Foi da experiência do MCP que nasceu o método Paulo Freire (COELHO, 2002).

Também influenciada pelo MCP, foi criada em 1961, na Paraíba, a Campanha de Educação Popular (CEPLAR). A CEPLAR tinha como objetivos elevar o nível das massas populares e integrá-las ao processo de desenvolvimento do país, através da educação e da cultura (SCOCUGLIA, 2002).

Góes (2002) salienta que essas experiências visavam incluir as pessoas em um processo, não apenas educativo, mas também político, econômico, social e cultural. Foram experiências pedagógicas inovadoras, que marcaram a educação no Brasil, na primeira metade dos anos 1960, e que foram interrompidas pela ditadura militar.

Ao longo desses quarenta anos, mudanças importantes na conjuntura política do país influenciaram os rumos da Educação Popular e várias foram as concepções e usos dessa perspectiva educativa. Estudiosos do tema, sentindo a necessidade de delimitação conceitual, têm debatido em reuniões, seminários e publicações, no sentido de apontar possibilidades ontológicas para a Educação Popular e fazer tentativas de conceituação, embora cientes da impossibilidade e inadequação de uma conceituação definitiva e unívoca.

Em uma reflexão realizada por Rodrigues (2001) a respeito da conceituação de Educação Popular são apontadas as seguintes concepções: educação agradável ao povo, indicando uma perspectiva demagógica de EP; educação própria do povo, considerada por ele como sendo uma educação folclorística; educação destinada ao povo, analisada por esse autor como uma educação para consumo da plebe; e por fim, educação sócio-transformadora.

Essa polissemia em torno da noção de Educação Popular abriga perspectivas distintas e posturas político-ideológicas diversas e até antagônicas. Melo Neto (2001) argumenta que as diferenciadas faces da Educação Popular também estão condicionadas ao momento histórico.

Seguindo essa perspectiva histórica, Gadotti (1998) analisa os diversos momentos epistemológico-educacionais e organizativos pelos quais a EP passou, desde a busca da conscientização, nos anos de 1950 e 1960, a defesa de uma escola pública popular e comunitária, nos anos 1970 e 1980, até a escola cidadã, nos últimos anos, num mosaico de interpretações, convergências e divergências.

A partir de meados dos anos 1970, a EP deixa de ter como eixo principal de intervenção a alfabetização de adultos, passando a ser preferencialmente utilizada em seu sentido organizativo-conscientizador e a agregar novos valores ético-políticos como a

democracia de base e a autonomia, contribuindo com a organização popular (PAGLIARO, 2004).

Todo esse percurso da EP foi fortemente influenciado pelo pensamento de Paulo Freire, que, por onde passou, deixou as sementes de uma concepção popular emancipadora da educação (GADOTTI, 1998). Os educadores que se aproximam da EP, sistematizada por ele, concebem, em sua maioria, a Educação Popular como uma práxis comprometida com as classes populares e a transformação social. Buscam contribuir para que as pessoas fiquem mais fortes e construam relações sociais mais justas. O adjetivo popular se refere à perspectiva política dessa concepção de educação, ou seja, à construção de uma sociedade em que as classes populares deixem de ser atores subalternos e explorados, e passem a ser sujeitos ativos e importantes na definição de suas diretrizes culturais, políticas e econômicas (VASCONCELOS, 2004). Mais do que uma modalidade de educação, “a EP se apresenta como uma perspectiva, uma metodologia, uma ferramenta de apreensão/compreensão, interpretação e intervenção propositiva, de produção e reinvenção de novas relações sociais e humanas” (CALADO, 2001, p.137). Daqui por diante, sempre que mencionar a Educação Popular é a esta concepção que nos referimos.

Gadotti (1998) assinala que um dos princípios originários da Educação Popular tem sido a criação de uma nova epistemologia, baseada no profundo respeito pelo senso comum, tratando de descobrir a teoria presente na prática popular, problematizando-a, incorporando-lhe um raciocínio mais rigoroso, científico e unitário.

Os educadores que optam pelo modo de atuar da EP, trabalham no sentido da construção de relações educativas dialógicas, pautados na compreensão de que “o educador já não é o que apenas educa, é educado, em diálogo com o educando que, ao ser educado, também educa” (FREIRE, 1978, p. 78).

O diálogo impõe-se como condição a priori dessa práxis, ele é a essência da educação. Um diálogo que possibilita ao saber técnico uma relação com o saber popular que não se dê de forma unidirecional, vertical e autoritária, mas de forma horizontal, bidirecional e participativa. O diálogo, na perspectiva da Educação Popular, não nega o conflito, e coloca-se como exercício concreto de aceitar o risco de que o seu ponto de vista não prevaleça (MELO NETO, 2001).

O diálogo, enquanto princípio fundante da EP, traz implícitos outros importantes constituintes dessa práxis, a partir dos quais se estabelece, e com base nos quais se faz diálogo verdadeiro. É assim que ao diálogo subjaz a concepção de respeito ao saber do outro, à diversidade; a compreensão de que o educador também se educa ao educar; a crença na

capacidade dos seres humanos em “ser mais”; o compromisso com a libertação da condição de opressão. O diálogo remete à idéia de participação e representa um locus de desenvolvimento de uma consciência solidária.

Ao discorrer sobre o diálogo no livro *Pedagogia do Oprimido*, Freire (1978) fala dos sentimentos que alicerçam o verdadeiro diálogo. Ele diz que não há diálogo se não há amor às pessoas e ao mundo, uma vez que a falta de amor leva à dominação. Não pode haver diálogo se não há humildade, pois as pessoas não podem dialogar sentindo-se donas da verdade. O diálogo é encontro dos homens, mediatizados pelo mundo, para pronunciá-lo. Requer uma intensa fé nos seres humanos, no seu poder de fazer e refazer, de criar e recriar. Exige um pensar crítico que, não aceitando a dicotomia mundo-seres humanos, reconhece entre eles uma inquebrantável solidariedade. Constata-se, assim, que o diálogo não é uma estratégia ou tão somente uma metodologia de trabalho. É uma base conceitual, sobre a qual se constrói a práxis da EP.

Na Educação Popular a ação educativa é compreendida como um processo intelectual, afetivo e social. Criticando a tendência existente na educação, em valorizar unicamente o conhecimento, ou seja, a ordem intelectual do saber, Sales (2001) enfatiza que o saber é o sentir/pensar/agir das pessoas, incluindo, portanto, a dimensão intelectual, a dimensão afetiva e a dimensão prática, as quais se influenciam mutuamente. Distanciando-se da tendência puramente racionalista, a EP é uma proposta que assume a afetividade como elemento importante do processo educativo, incorporando às suas práticas a dimensão subjetiva do saber, os sentimentos, os desejos, as inquietações, a religiosidade, entendendo que é a integralidade do ser humano que se faz presente na relação educativa e não apenas o seu intelecto. Através do aprofundamento desse saber pode-se construir uma sociedade mais justa e mais humana.

2.1.2 A aproximação do setor saúde com a Educação Popular

A aproximação do setor saúde com a Educação Popular tem suas origens no que Brandão (2001) chama de renascimento dos programas de Educação Popular nos anos 1970. Nesse momento histórico em que as experiências de EP “abrigam-se” nos movimentos sociais, especialmente nos movimentos ligados à igreja católica, profissionais de vários campos do saber aliam-se aos movimentos populares no desenvolvimento de práticas sociais fundadas nos princípios da EP. Trabalhadores de saúde que participaram dessas experiências trouxeram suas vivências e debates para o setor saúde, promovendo importantes mudanças

nas práticas dos profissionais que se identificaram com essa proposta e nos serviços de saúde onde ela foi implementada. Vasconcelos (2001) assinala que essa aproximação trouxe para o setor saúde uma cultura de relação com as classes populares que representou uma ruptura com a tradição autoritária e normatizadora da educação em saúde.

A experiência junto aos movimentos sociais, vivenciada, inicialmente, em serviços comunitários de saúde desvinculados do Estado, foi, posteriormente, desenvolvida em alguns serviços públicos de saúde. Um dos movimentos sociais que teve papel de destaque nessas experiências foi o Movimento Popular de Saúde (MOPS), levando para serviços públicos de saúde de diversas regiões do país as experiências de trabalhos comunitários de saúde realizados nos movimentos. Ao final da década de 1980, com a construção do SUS, os movimentos sociais passam a lutar por mudanças mais globais nas políticas sociais (VASCONCELOS, 2004).

Amplia-se, a partir daí, o número de serviços de saúde que buscam reorientar suas práticas com base na Educação Popular. Nesses serviços, a participação e o controle dos grupos populares não apenas são incentivados, mas aprofundados, buscando articulação com os sindicatos, associações de moradores, grupos religiosos e demais grupos locais. Além da relação com os grupos, valorizam-se, também, as trocas interpessoais tanto formais quanto informais. O diálogo é um conceito fundamental na dinâmica desses serviços (VASCONCELOS, 2001).

Essa ampliação nas experiências de saúde que incorporaram a Educação Popular possibilitou a criação de um movimento de Educação Popular e Saúde (EPS), envolvendo trabalhadores de saúde que se agrupam sob essa denominação. Esse grupo de trabalhadores vem se articulando de forma crescente, ocupando importantes espaços de discussão das práticas de saúde e de gestão das políticas públicas. A organização desse movimento teve início com o I Encontro Nacional de Educação Popular em Saúde no início da década de 1990, onde foi criada a Articulação Nacional de Educação Popular em Saúde, e se consolidou com a criação da Rede de Educação Popular e Saúde em 1998, que atualmente congrega profissionais de saúde das diversas regiões do Brasil e da América Latina.

A concepção de Educação Popular incorporada a esse movimento foi de uma educação comprometida com as classes populares, entendida, como propõe Arroyo (2001), como diálogo de sujeitos, como processo de humanização. A metodologia educativa é percebida como um caminho, no qual os educadores assumem uma postura respeitosa e sugerem formas de participação e colaboração, tendo como ponto de partida a convicção do potencial das pessoas e como ponto de chegada a auto-estima das pessoas e dos grupos sociais. A

integração, propiciada pela EP, entre saber científico e saber popular, e entre iniciativas de técnicos e ativistas de movimentos sociais, tem resultado na construção compartilhada de soluções extremamente criativas e mobilizadoras na área da saúde (REDE DE EDUCAÇÃO POPULAR E SAÚDE, 2006).

Em 1991 foi criada a Rede de Educação Popular e Saúde, articulando profissionais de saúde, pesquisadores e lideranças de movimentos sociais que acreditam na centralidade da Educação Popular como estratégia de construção de uma sociedade mais saudável e participativa, como também, de um sistema de saúde mais democrático e adequado às condições de vida da população (REDE DE EDUCAÇÃO POPULAR E SAÚDE, 2006).

O chamado “método Paulo Freire” foi uma forma de intervenção sistematizada da Educação Popular para a alfabetização. No entanto, muito mais que o “método”, foram os fundamentos epistemológicos da EP que possibilitaram mudanças nas práticas de saúde. Com sua clara conotação política e compromisso com os excluídos, permitiram aos profissionais uma reflexão mais aprofundada de suas práticas, entendendo o quanto a racionalidade interna da atenção à saúde tradicional reforça e recria, em suas microrrelações, as estruturas de dominação da sociedade (VASCONCELOS, 2001).

A Educação Popular trouxe, então, para o setor saúde a concepção de que a relação do profissional com o usuário é uma relação educador-educando, e como tal, cabe ao profissional/educador buscar conhecer e valorizar os saberes e práticas dos clientes/educandos e conhecer as estratégias que esses sujeitos adotam para enfrentarem seus problemas. Esse aprendizado permite desenvolver ações de saúde integradas à dinâmica social local. Também leva ao reconhecimento de que o fato de essas pessoas sobreviverem em condições tão adversas exige delas uma apropriação das lógicas do meio, desabrochando suas vidas em um sentido mais amplo, e elaborando explicações para o processo social no qual estão inseridas, por meio de mecanismos míticos, racionais, naturalistas, religiosos (PAGLIARO, 2004).

A EPS incorpora nas ações de saúde a prática de organização popular dos movimentos, trazendo para suas práticas cotidianas o que Azevedo (2003) chama de um “ethos movimentalista”, ou seja, uma dinâmica organizativa consubstanciada em práticas coletivas e na resposta a demandas/problemas sociais. Promove uma atuação pautada no respeito aos valores e manifestações culturais, inovando as práticas, tornando-as mais dinâmicas e coerentes com as necessidades da população. Representa, então, uma mudança teórica e metodológica para as ações de saúde. Teórica, no sentido das concepções que orientam o fazer em saúde, ultrapassando a visão estritamente biológica predominante no campo da saúde; a postura do profissional perante a sociedade e a sua leitura da realidade

sócio-econômico-político-cultural de forma mais crítica e assumidamente comprometida com as classes populares. Metodológica, na medida em que muda a forma de atuar na direção de ações que partem do conhecimento concreto das pessoas, “saberes de experiência feitos”, dialogando com eles, estimulando e acolhendo a participação popular.

Valorizam e respeitam o saber popular, considerando-o, conforme Valla (1998), teoria imediata, mas, reconhecem seus limites e equívocos. A relação entre saber científico e saber popular é vista, portanto, como um encontro de saberes distintos, mas complementares, possibilitando a construção de soluções coletivas.

Entretanto, a proposta da EPS atualmente ultrapassa a necessidade de mudança na relação entre os profissionais e a população. Ela busca transformar as relações entre serviços de saúde e a população, na direção da equidade e do fortalecimento dos sujeitos. Busca um fazer saúde crítico e reflexivo. Nesse sentido, a EPS contribui, também, para a discussão e formulação das políticas de saúde.

Algumas questões geraram posições polarizadas entre os educadores populares. Uma delas relaciona-se à incorporação das práticas de EP nas instituições educativas. Em função da experiência vivenciada em meio aos movimentos sociais, particularmente no período da ditadura militar, estabeleceu-se uma certa dicotomia entre Educação Popular e a educação realizada nos espaços institucionais, como se esse modo de fazer educação, característico de espaços não institucionais, fosse incompatível com a educação formal. A princípio, essa discussão girou em torno da escolarização, mas na medida em que a EP foi incorporada por outros campos do saber, ganhou espaço em outros setores, a exemplo do setor saúde.

Compreende-se, hoje, que o jeito de atuar da EP pode e deve ser inserido nos espaços institucionais, contribuindo para transformar as práticas educacionais. Todavia, embora essa institucionalização represente uma ampliação necessária das experiências de Educação Popular, ela apresenta-se como um desafio, considerando-se que a opção pela EP é uma opção político-ideológica, não encontrando ressonância em muitos dos atores institucionais, além de exigir mudanças que estes atores nem sempre estão dispostos a realizar.

Muitos profissionais têm enfrentado o desafio de incorporar ao serviço público de saúde a metodologia da Educação Popular. Para tanto, precisam encarar a lógica ainda hegemônica nestes serviços, muitas vezes seguindo esquemas rígidos, em que os processos de trabalho não são discutidos e reorientados. Em grande parte desses serviços, a participação popular só é aceita nos espaços instituídos, a exemplo dos conselhos de saúde, mas não é bem aceita na rotina dos serviços.

Algumas questões merecem particular atenção em termos da incorporação (ou da internalização) dos conceitos da EP pelos profissionais de saúde. Uma dessas questões diz respeito à aceitação da avaliação que as pessoas das classes populares fazem de sua realidade social e das atitudes que elas assumem a respeito de suas vidas e sua saúde. Esses profissionais, em geral, são oriundos de classes sociais mais abastadas e, muitas vezes, têm dificuldade em superar os conceitos e valores próprios da sua classe social, analisando as atitudes e valores das pessoas das classes populares a partir dos seus valores e de sua formação escolarizada.

Freqüentemente, os profissionais de saúde se deparam com situações em que as pessoas das classes populares não aderem às ações de saúde propostas e não participam das atividades organizadas, causando-lhes indignação. Reuniões e atividades de grupo, que poderiam, na visão dos profissionais, resultar em mudanças, nem sempre são valorizadas pela população. Essas atitudes são interpretadas pelos profissionais como sinais de conformismo, acomodação e ignorância. Valla (1998) avalia essa questão como sendo uma dificuldade de interpretação dos profissionais da forma como as pessoas das classes populares compreendem o mundo, de modo que a dificuldade de compreensão é dos profissionais de saúde e não da população.

Para superar essa dificuldade, não basta ter boa vontade e empenho em compreender as condições e experiências de vida das pessoas, é necessário, ainda, ter maior clareza das suas representações e visões de mundo. As atitudes que muitas vezes são interpretadas como conformismo, são, na realidade, uma avaliação rigorosa dos limites de melhoria. A aparente falta de interesse em participar, muitas vezes, reflete uma associação que a população faz de que os profissionais estão atrelados às propostas das autoridades em quem eles já não acreditam (VALLA, 1998).

O diálogo pode facilitar a superação de valores e atitudes contidos no conhecimento e na educação dominantes que permeiam a formação dos educadores (MELO NETO, 2001). Para tanto, é necessário que exista uma verdadeira abertura ao diálogo, reconhecendo que nossos interlocutores são pessoas capazes de organizar e sistematizar pensamentos sobre a realidade e, portanto, capazes de contribuir para a avaliação da sociedade.

Podemos dizer, em suma, que a Educação Popular em Saúde representa um caminho que vem reorientando a globalidade das práticas de saúde, contribuindo na superação do biologicismo, do autoritarismo do profissional, do desprezo pelas iniciativas da pessoa doente e seus familiares e da imposição de soluções técnicas limitadas diante da complexidade dos problemas existentes (VACONCELOS, 2004). Contribui, desse modo, para transformações

nas práticas de saúde, contrapondo-se ao autoritarismo vigente na cultura sanitária, possibilitando aos trabalhadores desse campo um exercício prático, vivo e concreto de relações dialogadas, pautadas em um profundo respeito ao outro, à diversidade, à capacidade de ser mais.

2.2 AS REDES SOCIAIS

Sempre que olhamos para a vida, olhamos para redes (CAPRA, 1996).

A teoria social latino-americana privilegiou até a década de 1970 o estudo da sociedade política em detrimento das organizações da sociedade civil e o significado de suas ações, conflitos e resistências. Após o Seminário de Mérida (México) em 1971, novas considerações paradigmáticas são introduzidas: do macro ao micro, do geral ao particular, da determinação econômica à multiplicidade de fatores, da ênfase na sociedade política para a atenção na sociedade civil, das lutas de classe para os movimentos sociais. Na atualidade, destacam-se duas visões sobre o problema da organização da sociedade civil: uma que já não atribui grande relevância aos movimentos sociais, tendo voltado sua atenção para os processos de desorganização social em curso, e outra visão que faz uma avaliação crítica sobre os movimentos de períodos anteriores, encaminhando novas perspectivas de estudos dos movimentos sociais, tentando contrapor ao imobilismo das massas os espaços possíveis de mobilização (SCHERER-WARREN, 1996).

A forma de organização da sociedade em redes parece ser um desses espaços, constituindo-se em “a nova morfologia social das nossas sociedades” (CASTELLS, 1999, p. 497). Em princípio, elas são espaços de exercício democrático, não devendo comportar formas de apoio autoritárias, uma vez que pressupõem reciprocidade.

A palavra rede é bem antiga e vem do latim *retis*, significando entrelaçamento de fios com aberturas regulares que formam uma espécie de tecido. A partir da noção de entrelaçamento, malha e estrutura reticulada, a palavra rede foi ganhando novos significados ao longo dos tempos, passando a ser empregada em diferentes situações (SILVA, 2006).

Uma rede é definida como sendo um conjunto de nós interconectados. Nó é o ponto no qual uma curva se entrecorta. O que um nó é, concretamente, depende do tipo de redes concretas de que falamos. Redes são estruturas abertas capazes de se expandir de forma ilimitada, integrando novos nós, desde que consigam comunicar-se dentro da rede, ou seja,

desde que compartilhem os mesmos códigos de comunicação, tais como valores ou objetivos de desempenho (CASTELLS, 1999).

O conceito de rede remete, então, à imagem de pontos conectados por fios, de modo a formar a imagem de uma teia. Pensar uma sociedade em rede significa entendê-la na sua interdependência e policentrismo (OLIVEIRA; BASTOS, 2000).

Uma rede social pode ser definida como todas ou algumas unidades sociais, tanto indivíduos quanto grupos, com os quais um indivíduo ou um grupo está em contato (BOTT, 1976). Devido à diversidade de contextos em que a idéia de rede social foi utilizada, existe uma grande confusão na literatura a esse respeito, com interpretações variadas da idéia de rede social (BARNES, 1987). Alguns autores utilizam o termo rede social referindo-se à dimensão pessoal da rede de relações sociais, outros fazem distinções quanto aos níveis dessa rede, como será exposto adiante.

A rede social é um sistema aberto e multicêntrico. Através de um intercâmbio dinâmico entre os integrantes de um coletivo (família, equipe de trabalho, bairro, organização, serviços de saúde, escola, associação de profissionais, centro comunitário, entre outros) e com integrantes de outros coletivos, possibilita a potencialização dos recursos que possuem e a criação de alternativas novas para a resolução de problemas ou a satisfação de necessidades. Cada membro do coletivo se enriquece através das múltiplas relações que cada um desenvolve, otimizando que a aprendizagem seja socialmente compartilhada (DABAS; PERRONE, 1999).

2.2.1 História e contextos do conceito de redes sociais

O conceito de rede social foi desenvolvido e refinado de maneira acumulativa, porém desordenada, por uma série de autores. Alguns dos primeiros estudos sobre redes sociais tiveram como base a teoria do campo psicológico, desenvolvida pelo psicólogo alemão, Kurt Lewin, abrindo caminhos para o estudo dos grupos humanos. Estudiosos importantes no desenvolvimento do conceito que foram influenciados por essa teoria foram John Barnes e Elizabeth Bott. Barnes estudou as redes formais e informais, familiares e extrafamiliares, e Bott analisou a relação entre família e redes sociais. Todavia, um dos primeiros estudos sobre redes sociais e saúde foi realizado por Durkheim em seu trabalho a respeito de isolamento social e suicídio (KANAIAPUNI; THOMPSON-SÓLON; DONATO, 2000).

A idéia de rede tem suas raízes na antropologia social, onde foi adotada como uma saída para o impasse que a antropologia social enfrentava mediante a insuficiência do

funcionalismo/estruturalismo enquanto modelo explicativo para as mudanças sociais, no contexto das sociedades complexas e das escolhas individuais (BOTT, 1976). Essa utilização da noção de rede social visava à análise e descrição dos processos sociais envolvendo conexões que ultrapassam os limites dos grupos e categorias (BARNES, 1987). Posteriormente, a noção de rede social passou a ser utilizada de forma crescente pela sociologia. Neste campo de saber, o uso do conceito sofreu variações diversas tanto de ordem epistemológica quanto metodológica.

Os estudos registram que as redes sociais sempre existiram, independentemente da abundância de atividades grupais e comunitárias, do contexto e do tipo de sociedade, sendo, provavelmente a forma mais antiga de organização social, dada a simplicidade de seu funcionamento e a adaptabilidade aos diversos contextos. Uma vez que estejamos interessados em relações sociais efetivamente existentes, temos de lidar com redes cujas malhas variam de uma parte a outra (BARNES, 1987). Vale salientar que as redes sociais assumem funções e características diferentes mediante os contextos onde estão inseridas, elas configuram-se e reconfiguram-se consoante o problema em jogo e o tipo de resposta que se faz necessária (PORTUGAL, 2005).

Em seu clássico trabalho, acima referido, Elizabeth Bott (1976) traça um histórico do conceito de redes no qual informa que o uso metafórico do termo rede foi utilizado inicialmente por Radcliffe-Brown, em 1940, para designar a estrutura social como uma rede complexa de relações sociais. Segundo o relato dessa autora, a partir de 1958 alguns autores como Katz, Cohen e Marriott, Jay, Hamer entre outros escreveram sobre redes sociais utilizando essa denominação. Outros autores descreveram conceitos semelhantes ao de rede, utilizando, porém, outros nomes, a exemplo de Charles Kadushin com o termo círculo social e a ambiência por Caplow. Essa autora relata que ela e John Barnes passaram a utilizar o termo rede, influenciados pelos estudos de Max Gluckman da Universidade de Manchester, tornando-o corriqueiro na antropologia social britânica. Clyde Mitchell foi o primeiro a mobilizar o uso do conceito de rede em uma variedade de situações de campo, especialmente na África. Estudos posteriores foram realizados utilizando o conceito de rede para analisar sociedades mais complexas que sofriam mudanças rápidas, destacando-se os estudos de Srinivas e Bêteille, desenvolvidos em 1964 com a sociedade da Índia.

Nas Ciências Sociais, a idéia de rede social passou a ocupar lugar privilegiado enquanto uma categoria conceitual, especialmente em decorrência da trilogia de Manuel Castells, *A Era da Informação* (PORRAS, 2003), na qual o autor empreende uma análise acerca da sociedade como rede.

No Brasil, o debate acerca das redes sociais na saúde teve como ponto de partida os trabalhos de Victor Valla, tendo como base a teoria do apoio social, que tem origem em autores norte-americanos, dentre os quais se destacam Minkler, Cohen e Cassel. O apoio social é definido como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, isto é, que tanto gera efeitos positivos para o receptor, como também para quem oferece o apoio permitindo, dessa forma, que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas e que desse processo se apreenda que as pessoas necessitam umas das outras (MINKLER, 1985 apud VALLA, 1999).

Nos Estados Unidos, o apoio social está relacionado com a crise de saúde pública naquele país, mas foi desenvolvido numa conjuntura diferente da globalização no Brasil. No contexto norte-americano o apoio social do tipo emocional tem maior destaque do que o chamado apoio instrumental, que diz respeito à ajuda material ou alguma forma tangível de apoio. É necessário, então, que se faça uma releitura do debate à luz da realidade da sociedade brasileira. (VALLA, 2000).

Corroborando com outros estudos sobre redes sociais, Valla (1999) afirma que as propostas de apoio social existem há muito tempo e não são decorrentes da crise pela qual os países em desenvolvimento vêm passando, mesmo que a crise obrigue a se lançar mão do apoio social. Esse autor trabalha com a idéia de que as redes sociais significam para as pessoas das classes populares uma forma de se defenderem do capitalismo, buscando sobreviver. Representam, assim, uma forma de ação comunitária, em contraponto à idéia de conformismo tão apregoada pela maioria dos profissionais. Assim sendo, na atual conjuntura, as políticas de solidariedade e apoio mútuo, isto é, apoio social, representam as únicas soluções para muitos dos excluídos, representando, também, soluções alternativas para alguns profissionais que lidam com os problemas de saúde das coletividades (VALLA, 2000). A partir dos trabalhos publicados por Valla, e seguindo essa perspectiva, diversos outros estudos e pesquisas foram realizados trazendo as redes sociais para o debate da promoção da saúde no Brasil, em consonância com uma tendência mundial proposta pela Organização Mundial de Saúde.

Atualmente, destacam-se no cenário acadêmico brasileiro os estudos desenvolvidos por Paulo Henrique Martins e Breno Fontes, do departamento de Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco. Esses autores coordenam um grupo de pesquisa em torno do tema redes sociais e saúde. Martins, que está articulado com o Movimento Antiutilitarista nas

Ciências Sociais (MAUSS), defende uma aproximação entre a abordagem de redes sociais e a teoria da dádiva, que será apresentada adiante.

2.2.2 Classificação, características e polissemia do conceito de redes sociais

As redes sociais podem ser classificadas em níveis conforme o foco dado ao elemento central da rede. Uma dessas formas de classificação as divide em redes parciais e totais. A rede social total é aquela que reúne o maior número possível de atores de uma comunidade, enquanto que a rede parcial é resultante da extração de uma rede total, com base em algum critério que seja aplicável à rede total. Exemplos de redes parciais são a rede cognática de parentesco, as redes políticas e religiosas, as redes de casamento, ou as redes de laços sociais entre pares de pessoas, que se originam a partir de considerações de parentesco, amizade e reciprocidade (BARNES, 1987).

Bott (1976) prefere usar os termos rede pessoal e rede total. Essa autora explica que alguns autores utilizam o conceito de rede no sentido egocêntrico, ou seja, centrada em um sujeito, por estarem lidando com a maneira pela qual os indivíduos mobilizam apoio e enfrentam os conflitos.

Na Análise de Redes Sociais (ARS) - tipo específico de abordagem teórico-metodológica sobre redes sociais - as redes são vistas como um conjunto de laços diádicos, e podem ser estudadas no nível egocêntrico e no sociocêntrico, ou seja, centradas em um indivíduo ou em um grupo social.

Outra classificação faz uma distinção entre a microrede social pessoal e a rede macro, que inclui a comunidade de que se faz parte, a espécie e a ecologia. A rede social pessoal é um nível intermediário da estrutura social, que inclui todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, escolares, de serviço, de inserção comunitária e de práticas sociais. Estes vínculos estabelecem relações com maior ou menor grau de intimidade conforme a proximidade entre a pessoa e seus contatos. As redes sociais pessoais são formadas pelo conjunto daqueles que interagem com o indivíduo em sua realidade social cotidiana, e que são acessíveis de maneira direta ou indireta ao contato personalizado (SLUZKI, 1997).

Dabas e Perrone (1999) classificam as redes sociais em cinco níveis. As redes pessoais, nível no qual estão incluídos família, amigos, vizinhos, relações de trabalho, escolares, comunitárias, de serviço ou de credo religioso; as redes comunitárias, que incluem os diversos grupos, associações e lideranças da comunidade; redes institucionais supõem a

interação entre todos os atores que atuam cotidianamente nos diversos setores das instituições de saúde; redes de estabelecimentos e serviços envolvem os diversos serviços do setor saúde relacionados a uma prestação de serviço específica, a exemplo dos serviços de pediatria; e redes intersetoriais, constituídas pelos diversos setores de saúde, educação, transporte etc.

Cabe ressaltar que a classificação das redes em níveis não pretende isolar ou fragmentá-las. É evidente que as redes se interconectam, cada rede envolve redes mais amplas e conjuntos mais vastos que incluem os grupos informais amplos, os subgrupos culturais, econômicos, políticos e sociais em constante mudança (SLUZKI, 1997). Desse modo, a classificação tem muito mais um caráter didático, no sentido de explicitar o nível da rede sobre o qual o estudo ou a observação se debruça, considerando, contudo, que esse nível da rede está conectado a níveis mais amplos.

No que se refere às características das redes sociais, destaca-se a caracterização feita por Bott (1976) com base na conexidade existente na rede. Essa autora define conexidade como a extensão em que as pessoas conhecidas por uma família se conhecem e se encontram umas com as outras, independentemente das famílias.

De acordo com essa caracterização, as redes podem ser de malha frouxa e de malha estreita. Utiliza o termo malha estreita para descrever uma rede na qual há muita conexidade, ou seja, existe um acentuado grau de conhecimento e convivência entre as pessoas que fazem parte daquela rede. Fala de malha frouxa para indicar situações de rede na qual existem poucos relacionamentos deste tipo, ou seja, há pouca conexidade entre os componentes da rede. Embora estejam vinculadas a algum componente da rede, muitas das pessoas que a compõem não se relacionam entre si.

Em outra classificação, apresentada por Sluzki (1997), a rede pode ser avaliada em termos de suas características estruturais, funcionais e dos atributos de cada vínculo. Esse autor apresenta as seguintes características estruturais das redes: o tamanho, isto é, o número de pessoas que dela fazem parte; a densidade, ou seja, a conexidade entre membros independentes da pessoa em torno de quem ela se organiza; a composição ou distribuição, que diz respeito à forma como as pessoas que compõem a rede estão distribuídas nos diversos grupos constituintes; a dispersão, quer dizer, a distância entre os membros; e a homogeneidade ou heterogeneidade demográfica e sócio-cultural dos sujeitos.

Quanto às funções que desempenham, as redes podem ter como finalidade: companhia social, apoio social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços, acesso a novos contatos. Os atributos do vínculo dizem respeito à função que predomina no vínculo; à multidimensionalidade das funções desempenhadas; à

reciprocidade das funções entre as pessoas; à intensidade que se refere ao grau de intimidade; à frequência dos contatos; e à história do relacionamento.

No que se refere a essa classificação de Sluzki segundo a função que as redes desempenham, percebe-se uma confusão no uso do termo apoio social em relação às outras formas de apoio. Esse autor considera o apoio social como sendo distinto dos outros tipos de apoio, enquanto que os demais autores estudados consideram que o apoio social envolve as diversas formas de apoio, seja ajuda material, emocional ou o fornecimento de orientações e informações.

Kanaiaupuni, Thompson-Sólon e Donato (2000) apresentam como características da rede social o tamanho, a interação (proximidade espacial, frequência de contato e co-residência) e a forma de ação (proporcionando apoio emocional ou financeiro). Estas autoras constatarem, a partir dos resultados de seus estudos, que o tamanho da rede influencia a quantidade de apoio disponível, porque inibe o isolamento social e incentiva a heterogeneidade das ligações e dos recursos. Quanto maior a rede, maior a quantidade de apoio que ela proporciona. Verificam, também, que quanto mais próximo o parentesco entre os membros da rede, maior o apoio oferecido, e ainda, quanto maior a proximidade geográfica entre os membros da rede, mais alto é o nível de suporte que ela disponibiliza. A co-residência com membros da rede também aumenta o nível de apoio. Elas argumentam que a frequência do contato entre os membros da rede também é um fator importante na quantidade de apoio, independentemente do tamanho da rede. Isso se deve ao fato de que o contato frequente encoraja a provisão de apoio, nutrindo o compartilhamento de valores, aumentando a consciência mútua das necessidades e dos recursos, mitigando sentimentos de solidão, estimulando círculos recíprocos de apoio e facilitando a distribuição da ajuda.

Sluzki (1997) apresenta uma argumentação que se contrapõe a essa afirmação de que quanto maior a rede, maior a quantidade de apoio. Ele argumenta que os diversos estudos realizados analisando os efeitos das redes sociais na saúde das pessoas mostraram que a probabilidade de re-hospitalização é maior se a rede é de densidade muito baixa ou muito alta. Explica que as redes mínimas são menos efetivas em situações de sobrecarga ou de tensão prolongada, fazendo com que as poucas pessoas da rede fiquem sobrecarregadas ou, quando têm essa possibilidade, evitam o contato. As redes muito numerosas, por sua vez, também podem ser ineficazes pela suposição por parte de alguns membros da rede, de que alguém já esteja prestando o apoio necessário. Esse autor deduz, então, que as redes de tamanho médio são mais efetivas, uma vez que favorecem a probabilidade do cotejo de impressões e reduzem a sobrecarga sem gerar pressupostos de delegação a outros.

Alguns estudos registram variações na composição das redes sociais conforme o contexto sócio-econômico. Nas sociedades em que as desigualdades sociais dificultam sobremaneira o acesso equânime aos bens e serviços, e os recursos familiares não são suficientes para suprir as necessidades, as redes de apoio social têm uma utilização mais ampla. É o caso das famílias brasileiras de baixa renda, que dispõem de uma ampla rede de apoio social, composta de amigos, vizinhos e irmãos de instituições religiosas.

Essa rede funciona para quase todas as situações, desde cuidar de um filho doente até a ajuda financeira e mão-de-obra para reformar a casa. A família de classe média, por sua vez, não recorre ao apoio da rede social (parentes, amigos, vizinhos) com a mesma intensidade, uma vez que dispõe mais de apoio profissional (médicos, empregada doméstica etc.), podendo-se considerar que esse é um importante fator de risco para a saúde da família. Nota-se nas famílias de classe média maior isolamento, nas situações da vida cotidiana. Nas famílias das classes populares, observa-se um estilo de vida mais comunitário, no qual a rede de apoio representa um recurso fundamental (OLIVEIRA; BASTOS, 2000).

Nos países desenvolvidos, onde o Estado assume efetivamente as obrigações sociais, supõe-se que a esfera privada fique desobrigada da prestação de bens e serviços, ficando o papel da família mais direcionado às trocas afetivas. Em um estudo realizado sobre os vínculos comunitários em Toronto, Wellman e Wortley (1990) constataram que as redes sociais naquele contexto são compostas pelos parentes mais próximos, cujos vínculos são densos e prestam amplo apoio, incluindo também os amigos, vizinhos e outros cujos vínculos são mais frouxos e oferecem apoio especializado. Os parentes mais distantes são os menos prováveis para oferecer apoio. Estes autores deixam claro que seus achados representam relações de apoio social em regiões de primeiro mundo, diferindo substancialmente de outras regiões com outras circunstâncias.

Tem-se a impressão de que a segurança comunitária torna-se dispensável em decorrência da segurança social pública e da abundância de bens fornecidos pelo mercado. Godbout (1999), todavia, questiona essa concepção, apresentando dados que mostram uma outra realidade, na qual grande parte dos cidadãos norte-americanos estão envolvidos em organizações comunitárias, muitas avós cuidam de seus netos, e a maior parte dos idosos têm seus cuidados e serviços pessoais garantidos pela família. Argumenta que estamos inseridos numa “complicada rede de obrigações que nos impomos, para com nossos amigos, nossos vizinhos, nosso ‘próximo’” (GODBOUT, 1999, p. 38).

É certo, contudo, que as condições de vida da população pobre impõem mais fortemente a necessidade de permutarem apoio. Fontes (2004) sustenta que nos países

subdesenvolvidos a troca de bens e serviços a partir dos laços comunitários se faz muito mais necessária e até mesmo indispensável.

Essa observação pode ser confirmada a partir do estudo realizado no México por Kanaiaupuni, Thompson-Sólon e Donato (2000), examinando a relação entre redes sociais e saúde infantil. Essas autoras analisam as características da organização das redes sociais neste país, as quais são baseadas no apoio mútuo, na confiança e no apadrinhamento. Nestas organizações, a confiança se destaca como um elemento vital para o sistema de troca recíproca, ou seja, de apoio mútuo. Parentes ou não, pessoas de confiança são responsáveis por ajudar os outros de diferentes maneiras. Estas três características da organização da rede social mantêm os vínculos familiares na sociedade mexicana contemporânea. O valor prático dessas redes tem sido crítico para famílias em face dos problemas causados pela urbanização rápida e pela crise econômica.

O referido estudo demonstra que famílias que mantêm fortes laços sociais com parentes e outras redes sociais têm crianças com melhores condições de saúde. Isso ocorre diretamente, provendo cuidados adicionais à criança, apoio aos pais e assistência financeira, ou indiretamente, ao oferecer à criança maior acesso a benefícios menos tangíveis, tais como apoio emocional e amizade, que derivam de vínculos com familiares adultos ou com amigos. As autoras ressaltam que, a despeito da recessão econômica, do crescimento sócio-econômico desigual e da crescente migração que ocorre no México, as características particulares dessas organizações sociais têm ajudado a sobrevivência de muitas famílias. Concluem que as redes sociais reduzem a incerteza econômica e emocional comparando-se com os que vivem socialmente isolados.

Constata-se, assim, que o apoio dos parentes mais afastados revela-se essencial no sentido de prover as condições necessárias à sobrevivência, especialmente em momentos ou situações de crise. Este estudo evidencia que as redes extensas no México proporcionam importantes recursos para manter as crianças mais saudáveis. Essa diferença em relação ao estudo realizado em Toronto revela a importância de considerar o contexto socioeconômico-cultural onde as redes estão inseridas, uma vez que suas características estão condicionadas a tais contextos.

Vale salientar que além da dimensão provedora de apoio, há, também, uma dimensão política nas redes sociais. Embora os processos de rede aconteçam no espaço interpessoal, eles estão multideterminados por processos macro e micro sociais. Alguns autores consideram que devido à ênfase que vem sendo dada à organização da sociedade em rede, ela pode ser vista como uma nova forma de organização da sociedade civil em função do enfraquecimento

dos movimentos sociais. Essa forma de mobilização tem como base a solidariedade, e é indicada como uma forma de reconstituição do tecido social, através do enfrentamento dos problemas contemporâneos, tendo as redes sociais como espaço dessas práticas solidárias.

Há uma tendência de os movimentos sociais contemporâneos de tentarem construir uma concepção alternativa de viver, que aponta para a possibilidade de união de atores aparentemente plurais e da formação de redes de movimentos. A idéia de rede implica pensar, desde um ponto de vista epistemológico, na possibilidade de integração da diversidade. A opção da análise em termos de redes é a do compromisso com os princípios humanísticos que permitem a comunicação, articulação, intercâmbio e solidariedade entre atores sociais diversos (SCHERER-WARREN, 1996).

O conceito de rede social apresenta-se, assim, como um recurso poderoso para explicar o potencial mobilizador da sociedade civil e as perspectivas políticas inovadoras das ações solidárias geradas horizontalmente entre indivíduos e grupos sociais. Nessa perspectiva, “o fenômeno da rede social não é apenas técnico ou funcional, mas revela uma nova e paradoxal construção teórica decisiva para se pensar a complexidade da nova ordem social, em particular a sociedade civil” (MARTINS; FONTES, 2004, p. 41). Este fenômeno é caracterizado por intensidades e descontinuidades entre a ação voluntária e a ação política. Ações que implicam transformar essas redes em fundamentos de esferas públicas e participativas.

Chamando a atenção para esse papel político das redes sociais, Andrade e Vaitsman (2002) argumentam que a rede de solidariedade presente no tecido social brasileiro contrariou a tese de que a sociedade civil estaria totalmente desativada e apática. Afirmam que a importância da formação e ampliação dessas redes de solidariedade está não só na mobilização e distribuição de recursos para as famílias, grupos e pessoas em situação de carência, mas também na disseminação de uma noção de cidadania ligada à idéia de interdependência entre os membros da sociedade. Essa idéia vincula-se à noção de redes, já que estas envolvem relações de troca, as quais implicam obrigações recíprocas e laços de dependência mútua.

É nessa direção que Valla (1999) conduz sua proposição, segundo a qual uma dupla possibilidade se coloca para a atuação das redes. De um lado, elas possibilitam a prevenção de doenças através da solidariedade e apoio mútuo, de outro, oferecem também uma discussão para os grupos sociais sobre o controle de seu próprio destino e autonomia das pessoas. Buscam, assim, tanto compreender quais problemas de saúde têm soluções no âmbito da própria comunidade, quanto discutir a possibilidade de socializar a concepção de autonomia e

do controle sobre o seu próprio destino. É o que este autor também denomina de ‘duplo caminho’, onde, ao mesmo tempo em que os grupos populares adotam estratégias para solucionar problemas, cobram a responsabilidade governamental (VALLA, 1997).

Cabe ressaltar que, embora o pressuposto da idéia de rede seja de relações solidárias, não hierárquicas e estimuladoras da autonomia, as redes também podem ser instrumentos de manutenção das relações de opressão, dependendo dos atores que as constituem. Castells (1999) chama a atenção para o fato de que as redes são instrumentos que podem ser apropriados para fins diversos. Para a economia capitalista baseada na inovação, globalização e concentração descentralizada; para o trabalho, trabalhadores e empresas voltadas para a flexibilidade e adaptabilidade; para uma cultura de desconstrução e reconstrução contínuas; para uma política destinada ao processamento instantâneo de novos valores e humores públicos; e para uma organização social que vise à suplantação do espaço e invalidação do tempo. Uma vez que as redes são múltiplas, os códigos inter-operacionais e as conexões entre redes tornam-se as fontes fundamentais da formação, orientação e desorientação das sociedades.

Fica evidente, portanto, que as relações que se estabelecem nas redes sociais tanto podem ser simétricas, quanto assimétricas. Podem ser consideradas como assimétricas quaisquer formas de rede em que os conflitos de poder ultrapassem o desejo da autonomia dos diversos nós da rede. Nas redes em que as relações são mais simétricas, o apoio social recebido fortalece a identidade e torna os sujeitos mais confiantes, com sentimentos de estabilidade e controle sobre a própria vida.

Em geral, as redes sociais são temporárias, frágeis, mutáveis, mas ao mesmo tempo são sistemas auto-organizados de onde surgem propostas, táticas e estratégias para enfrentamento coletivo dos problemas. Elas cumprem o objetivo de proporcionar segurança e bem-estar frente a determinada configuração cultural adversa. Nelas, os sentimentos mais fortes são aqueles que relacionamos à solidariedade e com o senso de estar protegido (WONG UN, 2002).

Para efeitos da análise das redes sociais nesta pesquisa será considerado o nível da rede social pessoal, tal como propõe e conceitua Sluzki (1997). Entendemos que esse nível micro da rede está conectado a níveis mais amplos e que em determinados momentos atores da rede situados no nível macro-social poderão ser acionados. Essa escolha se deve ao fato de que a nossa intervenção se dá na trama cotidiana dos sujeitos, onde, por sua proximidade, a rede pessoal se faz mais presente.

A caracterização utilizada para analisar as redes das pessoas aqui estudadas será a proposta por Kanaiaupuni, Thompson-Sólon e Donato (2000), segundo a qual elas variam de acordo com o seu tamanho, interação e forma de ação.

Uma das constatações feitas na fase de elaboração teórica desse trabalho foi a polissemia que se registra nos trabalhos sobre redes sociais, ocasionando algumas dificuldades conceituais e de nomenclatura em relação ao fenômeno em estudo. Autores diversos adotam denominações várias para o que parece ser o mesmo fenômeno. Foram encontradas as seguintes denominações: redes sociais; rede de apoio social; redes de apoio; redes de solidariedade; redes de relações interpessoais; redes de interconhecimento e entreajuda; redes de engajamento cívico; rede social significativa; rede social pessoal; redes de apoio social informais.

Na maioria dos trabalhos pesquisados, o termo redes sociais aparece como uma denominação geral que engloba os diversos tipos de redes de relações sociais. Uma grande distinção é feita em relação à vinculação ou não dessas redes com instituições governamentais, o que as caracteriza, segundo uma determinada classificação, como redes formais ou informais. Bott (1976) salienta essa diversidade e o que ela considera até como uma confusão no uso do conceito de rede.

Foi constatada, também, a diversidade de concepções que permeiam os estudos sobre esse fenômeno. Muitas teorias sociológicas relacionam as redes sociais a uma visão estruturalista, enquanto outras aproximam a abordagem de redes sociais da teoria geral dos sistemas e do pensamento complexo.

Molina e Schmidt (2003), discutindo os diferentes usos do conceito de rede social, afirmam que nesse tema confluem disciplinas e tradições intelectuais diversas, assim como pessoas com interesses diversos.

Esses autores apresentam diferentes usos do conceito de rede social, dentre os quais se destacam o uso metafórico, que também poderia ser considerado heurístico, uma vez que coloca problemas de investigação sob uma perspectiva de rede; a intervenção em rede, que se realiza através de diagnóstico e participação de um trabalho em rede; e a Análise de Redes Sociais. Esta última corresponde ao uso mais formal do termo, e utiliza elementos da teoria dos gráficos e da álgebra, fundando, segundo esses autores, uma teoria de redes sociais.

A Análise de Redes Sociais (*Social Network Analysis*) vem se destacando na teoria de redes sociais baseada em uma perspectiva estruturalista. Dentre os autores que estudam e trabalham com Análise de Redes Sociais destaca-se o grupo do Departamento de Antropologia Social e Cultural da Universidade Autônoma de Barcelona, coordenado pelo

antropólogo José Luis Molina, congregando pesquisadores espanhóis e alguns norte-americanos. As atividades de pesquisa estão concentradas no Laboratório para o Estudo Transcultural de Redes Pessoais e Comunidades (EGOREDES).

Esses pesquisadores dispõem de uma lista de discussão na internet chamada REDES, que objetiva promover e difundir a Análise de Redes Sociais (ARS) em países de língua espanhola. Contam, também, com uma revista eletrônica, que é a Revista Hispana para el Analisis de Redes Sociales (REDES), publicando trabalhos em espanhol e em português, que incluam a perspectiva da ARS.

Fazendo uma ligação com autores norte-americanos que também trabalham com essa perspectiva metodológica, está a International Network for Social Network Analysis (INSNA), que é uma associação de profissionais interessados em pesquisas envolvendo ARS. Essa associação foi criada em 1978 e está sediada no Canadá. Anualmente eles organizam a Conferência Internacional de Redes Sociais, também conhecidas como Sunbelt. A Análise de Redes Sociais expande-se através de uma extensa rede de pesquisadores nos diversos países, principalmente Estados Unidos e Austrália, além dos anteriormente citados.

Robert Hanneman (2000), docente do departamento de Sociologia da Universidade da Califórnia, que trabalha com ARS, explica que essa proposta de análise exige uma descrição completa e rigorosa da estrutura das relações como ponto de partida. Segundo essa teoria, as opções individuais se abstraem dos padrões mais gerais, o que se busca são as estruturas das conexões em que o ator está envolvido. A Análise de Redes Sociais tem como foco a compreensão do padrão de interação entre as pessoas. Os atores são descritos em termos de suas relações e não de seus atributos.

Em que pese a valiosa contribuição dada pela Análise de Redes Sociais, no sentido de que ela trouxe para a sociologia o tema de redes sociais, desenvolvendo metodologias de análise importantes, é necessário que se tenha cuidado com as pretensões de formalização sob pena de cristalizar a rede e de privilegiar o método sobre o objetivo do conhecimento. A despeito de ser imprescindível na perspectiva de redes sociais terem-se as relações como ponto de partida de análise, não se pode minimizar a importância dos atributos dos atores (DABAS; NAJMANOVICH, 2005).

Outro grupo que vem expandindo os estudos e os trabalhos com redes sociais, está localizado na Fundação para Desenvolvimento e Promoção de Redes Sociais (FUNDARED) na Argentina, com destaque para a participação de Elina Dabas e Denise Najmanovich. Também vinculado a este grupo está o argentino, radicado nos Estados Unidos, Carlos Sluzki.

A perspectiva teórica desses autores vincula-se, principalmente, ao pensamento sistêmico e à teoria da complexidade.

A perspectiva de rede, conforme a apresentam Dabas e Najmanovich (2005), se contrapõe à visão atomista, na qual o indivíduo é analisado sem se levar em conta suas relações. Essas autoras argumentam que nós, seres humanos, convivemos em um universo vincular em evolução, nos relacionamos com ele atravessados pela emoção, somos co-criadores do mundo em que vivemos mercê da nossa interação complexa com o real. As redes sociais são o âmbito por excelência da interação humana.

Expõem que a metáfora da rede tem se mostrado especialmente adequada para pensar e construir novas formas de convivência que permitam gestar novos mundos. Consideram que no universo em rede, a certeza é menos importante que a criatividade, e a predição menos que a compreensão. O ponto de partida não é nosso estranhamento no mundo, mas um sentimento de profundo pertencimento, de legitimidade do outro, de sua racionalidade, de sua ação e da abertura a um diálogo emocionado em uma interação que não negue o conflito, mas que reconheça a diferença como a única via de evolução.

Ainda em conformidade com Dabas e Najmanovich (2005), a “forma rede” dá conta de um modo de conexão não formalizado, nem instituído, das interações não planejadas, dos acontecimentos inesperados, das erosões nas arquiteturas formais e da densa trama de relações que escapam, iludem e fogem do controle dos engenheiros sociais de todos os tempos.

É importante estarmos atentos para o fato de que somos parte da rede que pretendemos conhecer, e a forma como interagimos com ela é que a faz emergir de uma maneira específica. De acordo com as autoras anteriormente citadas, para trabalhar em rede é preciso desenvolver uma estética vincular, entendida como uma capacidade de sentir a vida, de conectar-se com os outros em sua diversidade.

Caminhando em perspectiva semelhante, está o trabalho realizado por Martins e Fontes (2004). Citando Archer (1991), estes autores expõem que a idéia de rede se desenvolve na sociologia a partir da urgência teórica de se dar conta das interações complexas da vida social, assim como dos desafios epistemológicos de integração da diversidade nos processos sociais, e que é resultante de uma busca progressiva de elaboração de um pensamento complexo e prático sobre a realidade social.

Nesse sentido, a abordagem de redes sociais apresenta duas perspectivas. Em uma perspectiva a idéia de rede nos ajuda a compreender os fenômenos sociais a partir das interações sociais em uma visão mais complexa. Sob outra perspectiva, tem-se a intervenção envolvendo as redes sociais.

Percebe-se, assim, que o termo rede em sua polissemia nos remete, por um lado, a uma linha mais conceitual, e por outro a um sentido instrumental e técnico. É em alguns momentos uma proposta de ação, em outros um modo de organização social. É também uma alternativa de enfrentamento de dificuldade a partir de uma política baseada nos princípios de cidadania, liberdade e justiça (SAIDÓN, 2002).

Utilizaremos, neste trabalho, os termos rede social (pessoal) e rede de apoio social (informal) referindo-nos ao mesmo fenômeno. A concepção de rede social que embasará o trabalho está vinculada à abordagem de redes sociais proposta pelo grupo de autores ligados à FUNDARED. Essa abordagem de redes sociais evidencia a limitação do indivíduo e a constante dependência mútua de todos os humanos, independente de gênero, classe e cultura, como diz Minuchin no prefácio do livro de Sluzki (1997), a “aceitação fundamental das limitações das pessoas assim como sua dependência de seus respectivos contextos”. Nesse sentido, se contrapõe ao individualismo tão apregoado na lógica capitalista. É evidente que a forma, as circunstâncias, as finalidades das redes mudam em função dos grupos que as formam, mas há sempre uma necessidade e valor da rede, tanto pessoal quanto coletiva.

A noção de rede social será aqui utilizada em dois sentidos. Um deles é como possibilidade de analisar as relações sociais das pessoas com deficiência, nesse sentido estará articulada com a teoria da dádiva. O outro sentido do uso da noção de rede social será na perspectiva metodológica, enquanto instrumento de intervenção em uma experiência de EPS.

2.3 A TEORIA DA DÁDIVA E AS REDES SOCIAIS

A partir da leitura do trabalho de Martins e Fontes (2004), encontramos na teoria da dádiva uma contribuição de grande relevância no sentido de refletir acerca de questões importantes nas redes das pessoas com deficiência, particularmente no que tange à constituição dos laços sociais, à reciprocidade e à composição das redes pessoais. Outros autores ajudaram a discutir as questões que se apresentaram ao longo da análise dos dados, permitindo abordar os diversos fatores com a complexidade com que se revelavam.

2.3.1 A teoria da dádiva

A teoria da dádiva foi proposta pelo antropólogo Marcel Mauss a partir da constatação feita por ele de que existe uma tríplice obrigação entre os seres humanos, de dar, receber e retribuir, a qual Mauss (1974) denominou de dádiva ou dom. Embora essa constatação tenha

se dado a partir de estudos acerca das relações sociais nas sociedades arcaicas, esse autor propôs que ela está presente em todas as sociedades.

Sobrinho e herdeiro do pensamento de Durkheim, Mauss busca superar a oposição central na sociologia durkheimiana entre sagrado e profano, assim como as dicotomias entre normal e patológico, indivíduo e sociedade, sociológico e psicológico, considerando que entre o social e o individual não há mais ruptura, mas gradação e tradução recíproca. Ao inverso da concepção durkheimiana dualista entre o sagrado e o profano, insistirá continuamente na imbricação entre utilitário e simbólico, entre interesse e desinteresse. Para Mauss, todos os fatos sociais são de ordem simbólica, de forma que a realidade social é concebida como intrinsecamente simbólica. Defende que na sociedade tudo são relações, inclusive em relação à natureza material das coisas. Nada se compreende nela a não ser em relação ao todo, à coletividade inteira e não com relação às partes separadas. Não há nenhum fenômeno social que não seja parte integrante do todo social (CAILLÉ, 2002a, 2002b). Os fenômenos envolvidos na dádiva constituem fatos sociais totais, uma vez que põem em movimento a totalidade da sociedade e de suas instituições (MAUSS, 1974). Referindo-se ao sistema da dádiva, Mauss diz “acreditamos ter encontrado aqui uma das rochas humanas sobre as quais estão erigidas nossas sociedades”. (MAUSS, 1974, p. 42).

A dádiva é definida por Caillé (2002a), do ponto de vista sociológico, como sendo qualquer prestação de bens ou serviços efetuada sem garantia de retorno, visando à criação, manutenção ou regeneração do vínculo social; em uma definição geral, ela é toda ação ou prestação efetuada sem expectativa, garantia ou certeza de retorno, comportando, assim, uma dimensão de gratuidade. Há quatro componentes/móveis da dádiva: a obrigação e a liberdade, o interesse e a amizade (CAILLÉ, 1998). A dádiva é tudo o que circula em prol do ou em nome do laço social, os dons trocados entre as pessoas como forma de estabelecer ou manter alianças podem ser chamados de instituintes, sendo aqueles que criam ou refazem a aliança. Denominam-se dons instituídos aqueles retribuídos dentro da aliança formada (CAILLÉ, 2002a).

Também denominada dom ritual, a dádiva representa um modo de troca que se opõe tanto à troca utilitária, quanto ao dom caritativo (NICOLAS, 2002), uma vez que “ela é, sobretudo, a obrigação de provocar os outros a um desafio de generosidade” (CAILLÉ; GRAEBER, 2002, p. 18). A propositura teórica de Mauss em relação ao dom não o reduz ao cálculo dos interesses materiais egoístas, tampouco à dissolução e negação do ego (CAILLÉ, 2002b). O dom é ao mesmo tempo interessado e desinteressado.

Na esteira do pensamento de Marcel Mauss um grupo de intelectuais reuniu-se em torno do que denominaram de M.A.U.S.S. – Movimento Antiutilitarista nas Ciências Sociais – sediado na França. Esse grupo compõe atualmente uma importante rede de pesquisadores, constituída por sociólogos, antropólogos, economistas, historiadores e filósofos de diversas nacionalidades, que expressam suas idéias através de *La Revue du Mauss* e uma coletânea de livros. Além de vasta produção teórica, o grupo do M.A.U.S.S. tem um compromisso político apresentando-se como um contraponto ao modelo neoliberal baseado no utilitarismo. Mauss se contrapunha à crença de que a sociedade deverá ser transformada em primeiro lugar pela ação estatal, argumentando que caberia ao Estado um enquadramento legal a um socialismo que emergiria da base, a partir da criação de instituições alternativas. Os maussianos, seguindo essa perspectiva, consideram que o mercado é, em parte, inevitável, mas visam à abolição de um capitalismo definido como uma busca incansável pelo lucro, tornando-se seu próprio fim (CAILLÉ; GRAEBER, 2002).

Os maussianos se insurgem contra a visão economicista e reducionista dos teóricos neoliberais, segundo a qual o ser humano é movido intrinsecamente pelo interesse individual, defendendo a concepção de que o ser humano é impulsionado pela tríplice obrigação de dar, receber e retribuir, ou seja, pela dádiva. Godbout (2002) expõe que há no ser humano uma tendência natural para dar, uma espécie de pulsão, do mesmo modo que existe uma tendência natural para receber.

Caillé, um dos principais expositores das idéias de Mauss na atualidade, aponta a teoria da dádiva como um terceiro paradigma nas ciências sociais, em oposição ou em complementação aos paradigmas do individualismo e do holismo. Esse terceiro paradigma está fundado na universalidade — pelo menos certa universalidade — da obrigação de dar, receber e retribuir. A dádiva é entendida como um pacto entre as pessoas. A concepção individualista parte da idéia de que as relações sociais podem e devem ser compreendidas como resultante do entrecruzamento dos cálculos efetuados pelos indivíduos; nessa perspectiva, as pessoas não se dispõem a assumir dívidas umas com as outras (CAILLÉ, 1998). A liberdade apregoada no individualismo baseia-se na liquidação imediata e permanente da dívida, estabelecendo relações sociais pontuais que não se inserem em um sistema de obrigações. Em consequência disso, as relações que aí se engendram têm um vínculo frágil e propiciam a exploração, a injustiça e a exclusão.

Diferentemente da concepção de mercado, a liberdade na dádiva não se concretiza pela liquidação da dívida, ela se situa no interior do vínculo social, buscando tornar mais livre o próprio vínculo, através da diminuição do peso da obrigação de retribuição para o outro. Em

contraposição à idéia de equivalência inerente ao modelo individualista, a dádiva é baseada na dívida que se contrai ao receber. É ela que estabelece a distinção entre dádiva e mercado (GODBOUT, 2002). Entretanto, a dádiva não nega o interesse, é evidente que ele existe e tem seu papel. A dádiva não é desinteressada, no entanto, ela privilegia os interesses de amizade e de prazer sobre os interesses instrumentais (CAILLÉ, 2002a).

A teoria da dádiva opõe-se, também, ao holismo por entender que esse paradigma não tem nada a dizer sobre o modo como o laço social é gerado, considerando que os sujeitos, individuais ou coletivos, não fazem senão aplicar um modelo e uma lei que existiam antes deles, limitando-se a expressar os valores de sua cultura. Para o holismo, a totalidade é hierarquicamente superior aos indivíduos que a constituem, postulando que o laço social sempre está dado de saída e preexiste ontologicamente à ação dos sujeitos sociais. Os paradigmas individualista e holista mostram-se incapazes de pensar a gênese do laço social e a aliança, ou seja, a dádiva. O holismo só concebe a ação tradicional, ou seja, um padrão cultural que é reproduzido, e o individualismo só concebe a ação instrumental. Tanto o holismo quanto o individualismo pensam a sociedade a partir de uma perspectiva vertical. Enquanto o holismo procura afirmar o peso esmagador do topo sobre a base, do todo sobre as partes e os indivíduos, o individualismo, ao contrário, procura negar essa preeminência, pretendendo reproduzir a geração do alto pelo baixo. Raciocinar em termos do interacionismo da dádiva, é, ao contrário, adotar um ponto de vista radicalmente imanente, horizontalista, e mostrar que é do mesmo movimento que se produzem ou se reproduzem os termos opostos, a base e o topo, baseado na (inter)ação de seres humanos concretos, ou na práxis (CAILLÉ, 1998). A dádiva é vista como uma forte resistência ao utilitarismo nas sociedades modernas, não como resíduo das sociedades passadas, mas sim como elemento estrutural da vida em sociedade (PAIVA, 2001).

Discorrendo sobre os níveis em que se dão as relações sociais, Caillé (2002a) propõe que elas se organizam em redes de sociabilidade, as quais se dividem em primárias e secundárias. As redes de sociabilidade primárias são aquelas em que a personalidade das pessoas é mais importante do que as funções que elas desempenham. Esse nível corresponde às redes interpessoais (família, vizinhança, amizade, associações de interconhecimento). Esse autor indica que as relações de sociabilidade secundária constituem um tipo de relação submetido à lei da impessoalidade, onde as funções desempenhadas pelas pessoas são mais importantes que sua personalidade, como ocorre no mercado, no direito e na ciência.

Na atualidade, a tríplice obrigação se faz presente nas relações de sociabilidade primária, nas quais a dádiva tem a função de estruturar as relações. Também exerce seu papel

organizador nas relações de sociabilidade secundária. Mesmo sendo governados pelo princípio da impessoalidade, essas esferas apóiam-se na sociabilidade primária, no dom e no simbolismo, a fim de se abastecerem de sentido e de motivação.

2.3.2 A dádiva e as redes sociais

A articulação entre as redes sociais e a teoria da dádiva foi possível, por serem propostas de análise que fazem foco nos vínculos sociais, isto é, nas relações e não no sujeito, sem desconsiderar, porém, as motivações individuais.

Dabas e Najmanovich (2005) afirmam que todas as perspectivas de rede levam em conta as relações, fazem foco nelas e pensam sempre de modo relacional; a realidade aqui é pensada em termos de relações. De forma similar, a dádiva é concebida como o elemento instituinte do laço social, é a partir dela que se estabelecem as alianças que asseguram os vínculos entre as pessoas, ela circula em prol do laço social.

O apelo que a rede faz à reciprocidade identifica-se com a troca que se efetua na tríplice obrigação. Vale salientar que no sistema da dádiva a retribuição não é obrigatória, nem se efetua na mesma proporção, ou seja, é uma reciprocidade assimétrica. Godbout (apud PAIVA, 2001) argumenta que o sistema da dádiva é capaz de garantir a solidariedade social, operando e distribuindo não somente bens e serviços, mas, sobretudo, confiança, lealdade e solidariedade. No contexto das redes a reciprocidade é entendida como uma forma de estabelecimento da relação e não exige simetria na troca, embora seja importante que ela aconteça. Na dimensão da rede pessoal, principalmente, é o apoio mútuo que mantém os vínculos.

As redes são alianças generalizadas criadas na aposta da dádiva e na confiança. Elas possuem uma dimensão simbólica fundamental, pois o que se dá a alguém não é apenas a coisa em si, mas também a intenção da doação (MARTINS, 2004). A rede social é geradora, ao mesmo tempo em que depositária da existência simbólica de seus membros (SLUZKI, 1997). A relação que se estabelece no sistema da dádiva, por sua vez, inscreve-se no âmbito da troca simbólica, sendo a sociedade concebida como uma realidade simbólica, uma totalidade ligada por símbolos (CAILLÉ, 1998).

Na perspectiva da dádiva, a sociedade pode ser imaginada como uma rede constituída pela soma das relações que cada membro mantém com os outros (GODBOUT, 1999). Tanto a teoria da dádiva quanto a noção de redes sociais se propõem a superar o modelo individualista predominante na sociedade que resultou em uma atomização da vida social. Haesler (2002)

argumenta que o sistema da dádiva ganha importância substancial quando se busca compreender a constituição dos vínculos sociais em uma sociedade cada vez mais individualizada. Para ele, a relação social da dádiva é a figura genérica de qualquer relação social, possibilitando reencontrar uma idéia da intersubjetividade, do vínculo social e da sociabilidade.

O que circula nas redes sociais senão a dádiva? As diversas formas de apoio compartilhadas no seio das relações sociais na forma de rede são as mesmas dádivas, definidas por Caillé (2002b) como toda ação ou prestação efetuada sem expectativa, garantia ou certeza de retorno. Aproxima-se, assim, da conceituação de apoio social anteriormente apresentada, conceituação esta que está na base da idéia de rede.

A solidariedade também permeia as duas abordagens. Contrariando a concepção utilitarista, Caillé (1998) fala de uma obrigação paradoxal da generosidade — esse antiutilitarismo prático — a qual constitui a base, o rochedo, como diz Mauss, de toda moral possível. Ele advoga ser nessa idéia que se devem buscar a essência e o cerne de toda sociabilidade.

A solidariedade também está na base do funcionamento das redes sociais. Alguns autores propõem, inclusive, denominá-las de redes de solidariedade. Essas redes costumam se constituir a partir das diversas formas de apoio solidário que são permutados entre as pessoas.

Traduzindo essa relação entre as redes sociais e a dádiva, Caillé (1998) afirma que a aliança generalizada que constitui as redes só se cria a partir da aposta da dádiva e da confiança.

A competitividade e o individualismo que predominam nas sociedades contemporâneas têm afetado as relações sociais e contribuído para o isolamento entre as pessoas. Ao propor a substituição dos vínculos sociais pelos bens e serviços, o liberalismo econômico torna-se responsável pela despersonalização da vida social (PAIVA, 2001). Assim sendo, a valorização das redes de apoio social pode representar um caminho de fortalecimento ou resgate da dádiva e re-personalização da vida social, a partir da solidariedade e da aliança, re-constituindo os vínculos sociais.

2.4 O CONTEXTO DA SAÚDE COLETIVA, A EPS, AS REDES SOCIAIS E AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

O contexto onde essa pesquisa se insere são as unidades de saúde da família, as quais se constituem como serviços de atenção básica. É a partir do trabalho nessas unidades que

desenvolvemos as ações do projeto Fisioterapia na Comunidade, cujas atividades nos permitem o convívio com as pessoas com deficiência, da comunidade, sujeitos envolvidos nessa pesquisa.

A atual política de saúde brasileira é fruto de propostas que foram elaboradas a partir do Movimento de Reforma Sanitária, contempladas na Constituição Brasileira de 1988, prevendo um acesso à saúde que seja universal, equânime e integral. Para tanto, propôs a construção de um Sistema Único de Saúde (SUS), organizado de forma descentralizada, regionalizada e hierarquizada, que seja resolutivo e inclua a participação dos cidadãos⁴.

Na estrutura hierarquizada do sistema de saúde, os serviços são distribuídos de acordo com o nível de densidade tecnológica em baixa, média e alta complexidade. Os serviços de atenção básica, classificados como de baixa densidade, representam o contato preferencial dos usuários com o sistema de saúde, onde são desenvolvidas ações no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. Essas ações são dirigidas a populações de territórios bem delimitados e orientadas pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2006a).

Ao longo das últimas décadas diversas estratégias foram adotadas no sentido de ampliar a cobertura da assistência à saúde da população por meio da atenção básica. A Conferência sobre Cuidados Primários em Saúde, realizada em Alma-Ata no ano de 1978, foi o marco principal no sentido de adotar o investimento na atenção básica como estratégia capaz de alcançar melhorias nas condições de saúde das populações. Uma das estratégias adotadas para ampliar a assistência e operar uma mudança no modelo assistencial no Brasil foi a criação do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) em 1991, que efetivamente contribuiu para expandir a assistência através de ações básicas de saúde. Outra estratégia que se seguiu ao PACS foi a implantação, no ano de 1994, do Programa Saúde da Família (PSF).

O Programa Saúde da Família atualmente é concebido como estratégia estruturante dos sistemas municipais de saúde, reordenando o modelo de atenção no SUS. Essa estratégia tem como principal desafio promover a reorientação das práticas e ações de saúde de forma integral e contínua, levando-as para mais perto da família e, com isso, melhorar a qualidade de vida dos brasileiros. Incorpora e reafirma os princípios básicos do SUS mediante o

⁴ Para maior aprofundamento desses conceitos, ver “O ABC do SUS – doutrinas e princípios”, disponível em <http://www.saude.gov.br>

cadastramento e a vinculação dos usuários. A equipe de saúde da família e a população acompanhada devem criar vínculos de compromisso e co-responsabilidade, o que facilita a identificação, o atendimento e o acompanhamento dos agravos à saúde dos indivíduos e das famílias na comunidade (BRASIL, 2006b).

Houve, de fato, um grande aumento na cobertura assistencial a partir da implantação das equipes de saúde da família no país. De acordo com informações registradas no Banco de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS), em 2006 já são 25.162 equipes implantadas no Brasil, abrangendo 5.018 municípios, com uma cobertura acima de 45% da população brasileira. Embora esses dados reflitam um enorme avanço em termos de cobertura assistencial, não refletem, contudo, uma qualidade assistencial na mesma proporção. Há uma grande heterogeneidade entre os municípios, e mesmo nestes, há grande diversidade de atuação das equipes.

Para equilibrar a relação dinâmica entre demanda e oferta, além de aumentar a oferta da assistência à saúde, é preciso, também, avaliar os limites dos serviços de saúde em responder às necessidades e demandas da população (LACERDA; VALLA, 2003). Cabe, assim, aos serviços de atenção básica se organizarem de acordo com as necessidades locais e demandas da população, contando com a participação da população usuária do serviço para o planejamento e execução dessas ações.

No que se refere às atividades a serem desenvolvidas nos serviços de atenção básica, preconiza-se que eles devem realizar ações em todos os níveis de prevenção, ou seja, promoção, proteção e manutenção da saúde, como também, tratamento e reabilitação. Todavia, uma meta a ser perseguida é que estes serviços sejam orientados pela lógica da promoção da saúde, uma vez que ela é compreendida atualmente como um eixo articulador das ações de saúde.

A promoção da saúde é um processo de capacitação de pessoas e grupos para exercerem controle sobre sua saúde e seus determinantes, e, portanto, para melhorarem a saúde (OMS, 1986). A orientação dos serviços de saúde a partir dos pressupostos da promoção da saúde requer uma concepção positiva de saúde, o que, por sua vez, pressupõe a superação do modelo biomédico⁵ e uma organização dos serviços e práticas de saúde com base nas necessidades das pessoas (LACERDA; VALLA, 2003). A promoção da saúde prevê o reconhecimento da complexidade dos problemas de saúde, exigindo abordagens mais qualitativas, bem como associação a estratégias participativas e territorializadas de vigilância.

⁵ Modelo assistencial baseado na medicina científica que tem como características a ênfase na assistência curativa, a tecnificação do ato médico, a exclusão de práticas alternativas e o individualismo.

As diretrizes do SUS norteiam a promoção da saúde, para a qual são propostos os seguintes princípios: integralidade, equidade, responsabilidade sanitária, mobilização e participação social, intersetorialidade, informação, educação e comunicação, e sustentabilidade.

A educação em saúde tem sido destacada como uma importante estratégia de promoção e manutenção da saúde, devendo atuar na perspectiva de empoderamento, ou seja, de incremento do poder das pessoas e grupos sociais sobre seus próprios destinos. Contudo, ela é uma atividade que permeia todas as ações de saúde, tanto individuais quanto coletivas, e também é desenvolvida em todos os níveis de atenção à saúde, embora venha tendo como principal campo de práticas os serviços de atenção básica, à exceção das grandes campanhas educativas de caráter nacional, que são veiculadas pela mídia.

A aproximação dos profissionais de saúde com a população, propiciada pela localização dos serviços de atenção básica, favorecendo a formação de vínculos e possibilitando um conhecimento mais concreto da realidade social dos sujeitos a quem a assistência se destina, os põe em contato com as redes sociais locais. Ao tratar dos problemas de saúde que acometem as pessoas daquela localidade, usualmente, os profissionais envolvem atores ligados ao sujeito em tratamento, que fazem parte de sua rede pessoal, mesmo não a reconhecendo como tal.

Ademais, a debilidade das políticas sociais no sentido de suprir as necessidades básicas da população, aliada à precariedade dos serviços de saúde, contribuem para que o papel das redes sociais ganhe importância central na vida das pessoas pobres, tendo um papel fundamental na provisão de apoio.

Existe forte evidência de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevivência, ou seja, é geradora de saúde. Dados resultantes de diversas investigações epidemiológicas confirmam a correlação positiva entre rede social e saúde. No entanto, também existe evidência de que a presença de doença numa pessoa, especialmente uma doença de curso prolongado, deteriora a qualidade de sua interação social e, a longo prazo, reduz o tamanho e a possibilidade de acesso a sua rede social. As relações sociais contribuem para dar sentido à vida de seus membros, favorecem uma organização da identidade por intermédio do olhar e das ações dos outros, conferindo sentido e estimulando a manter as práticas de cuidado com a saúde. Parte desse sentido deriva da vivência de funções, que tendem a se debilitar no curso da doença crônica, isto é, não conseguindo exercer mais

suas funções (mãe, amigo etc.) perde o sentido da vida. Os estudos epidemiológicos anteriormente referidos mostram de maneira incontestável que a pobreza relativa de relações sociais constitui um fator de risco para a saúde comparável ao fumar, à hipertensão, à obesidade e à ausência de atividade física (SLUZKI, 1997).

Essas informações reforçam a relevância das redes de apoio para o bem-estar e a saúde das pessoas, e indicam a necessidade de que os profissionais de saúde compreendam o valor dessas redes. É preciso que, em sua prática, eles busquem conhecer a situação da rede social do cliente e procurem intervir no sentido de incorporá-la às práticas de saúde e fortalecê-la ou ampliá-la, quando necessário. O trabalho com essas redes exige que se reconheça sua relevância, lhes dê visibilidade e se empenhe para mobilizá-las.

A valorização das redes sociais pelas práticas de saúde também pode dar uma contribuição importante no sentido de superar algumas das dificuldades de reformulação da assistência à saúde, particularmente no que diz respeito ao envolvimento dos profissionais de saúde e da comunidade, facilitando o desenvolvimento de ações mais adequadas às necessidades e demandas da população. Diversos autores já apontam a ação das redes sociais como uma forma de promoção da saúde, a exemplo de Almeida Filho (2001), citado por Lacerda e Valla (2003), que afirma ser o apoio social uma prática de promoção da saúde no nível individual e coletivo. O apoio social vem sendo apresentado na saúde coletiva como uma das ações relevantes para se promover e restabelecer a saúde e o bem-estar (OMS, 1986), sendo, também, uma das formas de participação popular.

Embora a participação da população seja um dos princípios organizativos do SUS, a forma como essa participação tem acontecido ainda é muito limitada. Em se tratando da participação popular nas ações de saúde, conforme foi previsto como estratégia da Atenção Primária à Saúde (APS) desde a década de 1970, na prática, ela tem se caracterizado muito mais pela convocação das pessoas a participarem de atividades planejadas a partir da lógica dos programas. Na maioria dos serviços de saúde o protagonismo da população ainda é incipiente e nem sempre se reconhece e valoriza a riqueza da diversidade, assim como não se considera a teia de relações que se estabelecem entre as famílias e moradores das comunidades (DABAS; PERRONE, 1999).

No documento intitulado “Diretrizes para o ensino médico na rede básica de saúde”, Campos (2005) expõe a complexidade que o trabalho nesse nível de atenção à saúde pressupõe, uma vez que requer intervenções sobre as dimensões biológica, orgânica, subjetiva e social. Acrescenta que a proximidade com as redes familiares e sociais dos pacientes facilita essas intervenções, porém sem eliminar sua complexidade.

Não apenas os profissionais, mas também os gestores de saúde precisam estar atentos à existência dessas redes. É importante que as equipes de saúde incorporem ao seu processo de trabalho a interação com as redes sociais dos moradores do território em que atuam, utilizando esse potencial solidário. Assim como a população se organiza criando estratégias de apoio social que beneficiam a saúde física e mental, os profissionais de saúde também podem fomentar o apoio social ao incentivar a consolidação de redes sociais já existentes ou favorecer o desenvolvimento de novas redes (LACERDA; VALLA, 2003).

De acordo com Vasconcelos (1998), estudos com famílias em precárias condições de vida apontam para novas possibilidades de intervenção dos serviços de saúde, tais como o apoio e o fortalecimento das redes de solidariedade existentes em torno dessas famílias. A interação com as redes sociais também influencia no acesso aos serviços de saúde, que pode ser facilitado mediante a ativação de redes sociais. Portugal (2005) relata situações em que o vínculo com pessoas inseridas no sistema de saúde facilita o acesso aos serviços, driblando as listas de espera ou os prazos para a marcação de consultas ou exames.

A intenção do trabalho com as redes é juntar esforços, evitar duplicidade, alcançar por complementaridade uma maior capacidade resolutiva, ser mais eficazes e eficientes no que se faz como produto do intercâmbio e da colaboração (DABAS; PERRONE, 1999).

A perspectiva de interação das redes sociais nas ações de saúde contribui com a proposta de integração dos usuários nas práticas dos serviços de saúde. Essa interação pode colaborar com a construção da integralidade na assistência à saúde, entendendo integralidade como uma ação social que resulta da interação democrática entre os atores no cotidiano de suas práticas na oferta do cuidado de saúde, nos diferentes níveis de atenção do sistema (PINHEIRO, 2003).

A valorização das redes sociais amplia a perspectiva da integração usuário-serviço, na medida em que insere não apenas o sujeito a quem a prática se destina, mas também sua rede pessoal. Esse alargamento do elenco de atores a serem envolvidos nos serviços de saúde, permite, ainda, um entendimento das necessidades mais complexas daquele usuário.

Analogamente aos serviços oferecidos em outros níveis de atenção à saúde, os serviços de atenção básica têm sido o espaço onde a proposta de EPS encontra mais ressonância. Esses serviços se apresentam como espaços mais propícios à prática de EPS, em função de sua imersão na realidade social dos usuários, criando condições para que a globalidade dos problemas de saúde se manifeste expondo as limitações dos profissionais em dar conta do problema individualmente, ao mesmo tempo em que revelam o potencial de organização e mobilização existente naquela localidade. Há, também, nesse nível de atenção

à saúde, maior facilidade na formação de vínculos e de incentivo à participação popular. A Educação Popular, então, dinamiza, desobstrui e fortalece a relação desses serviços com a população e seus movimentos organizados (VASCONCELOS, 2001).

O incentivo à participação popular faz parte de toda prática de saúde pautada nos princípios da Educação Popular. Não apenas por ser este um pressuposto do SUS, mas porque é próprio da EPS conceber a relação com a população como um processo de construção de conhecimentos e estratégias de enfrentamento dos problemas e demandas.

Para os profissionais de saúde que atuam em uma proposta mais tradicional, a interação com as redes sociais e sua incorporação às práticas de saúde representam um desafio. Essa interação pressupõe a aceitação e valorização do saber popular e das propostas apresentadas por esses sujeitos, assim como o estabelecimento de relações de troca entre profissionais e moradores, e isso se contrapõe ao autoritarismo das relações tradicionais normativas entre profissionais e a população. Requer, assim, a superação da ilusão de que o conhecimento científico é único, e a ruptura com os preconceitos quanto ao saber popular, exigindo uma abertura para o diálogo e para a diversidade e o reconhecimento da legitimidade da racionalidade e das ações do outro com quem se dá a interação. A própria configuração da rede requer o estabelecimento de relações democráticas e uma redistribuição de poder.

Para os profissionais que trabalham orientados pelos princípios da EPS, a incorporação das redes sociais às práticas não representa dificuldade, uma vez que faz parte do cotidiano desses profissionais a interlocução com a população, a busca de aprender com suas experiências, a discussão conjunta acerca dos problemas e a cata de soluções construídas coletivamente, estando a população inserida nesse coletivo. Essas práticas envolvem, costumeiramente, lideranças comunitárias e religiosas, e buscam uma interação democrática entre os clientes e os profissionais de saúde. Contudo, ainda não há, nas práticas de EPS, muita ênfase na ação das redes sociais, havendo maior valorização para a ação conjunta com os movimentos sociais. Essa ação não assegura o protagonismo de atores que estão fora dos movimentos e que desempenham papel importante na rede de apoio social.

Vale ressaltar que a atuação nos serviços de atenção básica é um processo em construção, no qual convivem ações que buscam contribuir com a mudança no modelo assistencial, avançando em direção a uma assistência de qualidade e humanizada com práticas autoritárias, que medicalizam os problemas sociais e desconsideram as necessidades da população. No processo de ampliação e qualificação desses serviços, várias estratégias e caminhos têm sido buscados visando melhorar a formação dos profissionais de saúde e sua relação com a população, qualificando a assistência oferecida e tornando-a mais integral. A

Educação Popular em Saúde apresenta-se como uma das estratégias de superação dessas dificuldades fomentando o diálogo, questionando e reorientando as práticas vigentes e aproximando os profissionais da população onde estão inseridos os serviços. A atuação das redes de apoio social também vem sendo apontada como um caminho para essa qualificação.

2.4.1 As pessoas com deficiência e as redes sociais

O contexto em torno do qual a discussão de redes sociais tem lugar, nesta pesquisa, é o das redes de apoio das pessoas com deficiência. Conforme foi abordado no item anterior, da mesma forma que a rede social interfere sobre a doença, esta também afeta a rede social pessoal. A presença de uma doença crônica produz um impacto nas interações entre o indivíduo e a rede social, através de distintos processos inter-relacionados, explanados por Sluzki (1997).

Esse autor explica que doenças graves ou crônicas possuem um efeito interpessoal aversivo, gerando em muitas pessoas condutas evitativas e que isso acarreta uma maior inércia ou resistência à ativação do contato por parte da rede social. Além disso, a doença restringe a mobilidade do sujeito e a ausência da pessoa nos contextos através das quais o contato acontece, tais como trabalho, escola, igrejas, o qual reduz a oportunidade dos contatos sociais e o isola. Ademais, a debilidade causada pela doença restringe no sujeito sua iniciativa de ativação da rede. A falta de ativação por parte da pessoa doente reduz a participação dos outros, o que desvitaliza o intercâmbio interpessoal, reduzindo ainda mais a iniciativa do sujeito, gerando um círculo vicioso.

Uma vez que os vínculos sociais estão baseados na reciprocidade e a presença de doença reduz a possibilidade de gerar tal comportamento, se estabelece uma assimetria na interação social. Nas relações mais íntimas e de longa data, essa assimetria é mais bem suportada em função de se basearem em créditos recíprocos que derivam de sua história, criando lealdades que aumentam a tolerância a essa assimetria. Nas relações com pouca história ou pouca intensidade, há um baixo limiar de tolerância à mesma, salienta Sluzki (1997).

Todavia, a solidariedade sempre incentiva as pessoas que são tocadas pelo sofrimento do outro e pela noção de sua própria precariedade, enquanto ser humano, a oferecer apoio mesmo em circunstâncias adversas. De modo que, a despeito do fato de que as redes das pessoas com deficiência sofrem uma erosão a exemplo da situação das redes das pessoas com doenças crônicas em geral, alguns tipos de apoio elas conseguem mobilizar. Numerosos

estudos têm demonstrado que o apoio fornecido pelas redes sociais pessoais contribui significativamente para o aumento das competências e da auto-estima das pessoas com deficiência (FAZENDA, 2005). Assim sendo, a condição de limitação imposta pela deficiência também pode ser um fator mobilizador de novas formas de apoio social alterando a configuração da rede social.

É preciso lembrar, conforme salienta Sluzki (1997), que toda rede possui certa inércia, e sua ativação requer atenção, cuidados e esforço de manutenção por parte de seus membros, ou seja, demanda um certo gasto de energia.

Cabral (2003) enfatiza ser preciso tomar consciência de que as redes pessoais fazem uma grande diferença na atenção aos grupos minoritários, isolados, com problemas e necessidades particulares. Explica ser necessário criar pontes entre as pessoas, promover o encontro; conhecer e valorizar os dons de cada pessoa e cada grupo. É possível, assim, que a intervenção dos profissionais envolvidos no processo de reabilitação das pessoas com deficiência contribua para (re)estabelecer essas pontes. A reabilitação é uma das atividades previstas para ser realizada nos serviços de atenção básica e está diretamente relacionada com o objeto de estudo desse trabalho.

A reabilitação consiste na recuperação de uma função perdida decorrente de doença ou lesão ou na readaptação do indivíduo a sua nova condição quando não for possível recuperar a função. De acordo com o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), a reabilitação é um processo de duração limitada e com objetivo definido, com vistas a permitir que uma pessoa com deficiência alcance o nível físico, mental e/ou social ótimo, proporcionando-lhe, assim, o meio de modificar sua própria vida.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, inserida no contexto atual da política de saúde brasileira, prevê a garantia de uma atenção integral à saúde deste grupo populacional, através do desenvolvimento de ações e serviços nos três níveis de complexidade do sistema, tendo a pessoa com deficiência e sua família como agentes prioritários nesse processo. As ações de reabilitação a serem realizadas no nível de atenção básica deverão favorecer a inclusão social, fomentando programas de parceria com a comunidade, através de medidas definidas a partir das necessidades dos usuários (BRASIL, 2003). Nesse sentido, o atendimento fisioterapêutico, um dos pilares da reabilitação, precisa ser disponibilizado nos serviços de atenção básica, mas isso não acontece na maioria destes serviços.

Constata-se, também, que a atenção à saúde das pessoas com deficiência ainda está muito centralizada nos serviços de média complexidade, onde está disposta a atenção especializada, a exemplo dos ambulatorios especializados, clínicas e centros de reabilitação. Estes serviços usualmente estão localizados distante da residência desses sujeitos, exigindo um deslocamento que nem sempre a pessoa com deficiência tem condição física e/ou financeira de fazer. A maioria dos serviços de atenção básica não disponibiliza essa assistência, de modo que o apoio da rede social se torna essencial, não para contribuir na implantação de programas de reabilitação nesse nível de atenção, conforme está proposto, mas para ajudar a transportar a pessoa para o serviço especializado, ou para encontrar outra forma de acesso ao tratamento.

Em nossa atuação no projeto de extensão, a reabilitação é uma das principais atividades desenvolvidas, e compreendemos que ela requer uma readaptação da pessoa, utilizando seu potencial, de modo que a mesma possa realizar suas atividades funcionais de forma a mais independente possível, promovendo uma vida mais próxima do que se considera normal. Entendemos que ela deve se dar nos aspectos físico, psicológico, social e econômico, o que exige um protagonismo ativo da pessoa em reabilitação, além do envolvimento de diversos profissionais, instituições e o apoio da rede social.

Há um outro pressuposto do trabalho com as redes sociais que merece uma atenção mais cuidadosa quando se trata das pessoas com deficiência física, que é a questão da reciprocidade. Essas pessoas costumam ser vistas como coitadinhas, incapazes, negando-se seu potencial. Elas próprias, muitas vezes, incorporam essa imagem, o que dificulta o desenvolvimento de ações de apoio recíprocas. As barreiras com as quais costumam se deparar, tanto referentes às suas limitações físicas, quanto ao preconceito e até mesmo às barreiras arquitetônicas, as colocam em situações-limite. A atitude diante dessas situações pode variar num espectro que vai, desde aquelas pessoas que se sentem desafiadas pelas dificuldades, superam seus limites e realizam fatos extraordinários, tais como atletas para-olímpicos e outros, até aqueles - infelizmente um grande número - que se acomodam e se isolam socialmente.

O trabalho de valorização e ativação das redes de apoio social junto a essas pessoas pode resgatar o potencial delas, criar situações geradoras de auto-confiança, destacando as capacidades que elas possuem. Frente a essas situações-limite, precisa trabalhar para a superação dos obstáculos, rompendo a fronteira entre o ser e o ser mais (FREIRE, 2003 a). Nesse sentido, talvez seja possível transformar, como sugere Morin (2005), o círculo vicioso da deficiência – redução da rede pessoal, em um círculo virtuoso, no qual a relação

deficiência – rede social caminhe em uma espiral, incorporando novos atores e ampliando os vínculos de forma crescente.

A atuação dos profissionais pautados nos princípios da EP pode contribuir com esse processo. Entretanto, conforme foi destacado anteriormente, as práticas de Educação Popular vêm se construindo numa relação mais próxima com os movimentos sociais, aos quais as pessoas com deficiência participantes da pesquisa, à semelhança de tantas outras que vivem nas periferias urbanas, não têm muito acesso. Ressalta-se, assim, mais uma vez, a importância de valorização das redes sociais desses sujeitos.

Esta pesquisa se propõe, então, a analisar até que ponto o envolvimento mais sistemático dos profissionais de saúde com as redes de apoio social das pessoas com deficiência pode ampliar a ação da EPS, e contribuir com a construção de um novo modelo de atenção à saúde.

3 A TEIA DA PESQUISA

3.1 APRESENTANDO O CENÁRIO, OS ATORES E OS PRIMEIROS PASSOS DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no bairro do Grotão, tendo como local de referência as três unidades de saúde da família (USF) desse bairro. O Grotão é um bairro que, como tantos outros das periferias das cidades, reúne características de área que foi destinada a ser residencial, contando com razoável infra-estrutura, como também de áreas de invasão, nas quais as condições de moradia se tornam muito precárias.

Caminhando pelo bairro percebe-se que algumas das ruas centrais contam com pavimentação asfáltica, enquanto as demais são de terra, tornando-se esburacadas em função das chuvas e do esgoto que corre a céu aberto. Nessa caminhada, percorrem-se muitas ladeiras que terminam nas grotas que deram nome ao bairro. Ironicamente, a maioria das pessoas com deficiência física que acompanhamos no Grotão mora nas ruas que estão em piores condições, localizadas nas partes de baixo do bairro, próximas às grotas. Esse fato nos obrigou a conhecermos de forma bem real as dificuldades que os moradores enfrentam com a situação de infra-estrutura, que se revela muito mais problemática para as pessoas com deficiência.

O local onde hoje é o Grotão foi originalmente um sítio, desapropriado ao final da década de 1970 por solicitação do Exército ao Governo do Estado, objetivando a construção de um quartel. A presença de grotas no local levou o Exército a desistir de tal construção. Esse terreno foi invadido, e posteriormente foram construídas residências que deram origem ao Conjunto Glauce Burity, denominação esta que não vingou, e o bairro ficou conhecido como Grotão.

Atualmente, o Grotão é constituído por cerca de três mil casas, a maioria delas construída de alvenaria, onde residem aproximadamente vinte mil pessoas. Dispõe de dois Colégios Municipais, um Colégio Estadual, além de uma pequena escola que funciona na associação comunitária. Um posto policial, três unidades de saúde da família, seis supermercados, quatro igrejas evangélicas, uma igreja católica, pequenas casas comerciais e uma feira-livre que serve de referência na região.



Figura 1: Imagem do bairro

Embora a associação comunitária exista há mais de vinte anos, de acordo com os moradores e a partir de nossa percepção ao longo desse tempo em que atuamos lá, o seu funcionamento se restringe à escola que está instalada nesse prédio, não havendo envolvimento dos moradores enquanto associados. Registra-se, assim, uma fragilidade na organização comunitária do Grotão, uma vez que, além da associação, que não funciona, tem um conselho comunitário em fase de discussão para implantação, mas não tem atuação regular de Organizações Não Governamentais e a relação com movimentos sociais se dá de forma pontual. O Grotão já teve vários candidatos a vereador, tendo um deles sido eleito. Contudo esse candidato não foi reconduzido ao cargo na eleição passada.

3.1.1 Os personagens principais da pesquisa

A pesquisa se deu em torno de pessoas com deficiência física, que eram acompanhadas por nós do Projeto de Extensão Fisioterapia na Comunidade da UFPB, realizando atendimento fisioterapêutico. Todas as pessoas selecionadas e convidadas a participar adquiriram a deficiência na vida adulta. Todas elas foram esclarecidas, inicialmente, do objetivo daquele trabalho e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A), sendo considerados os aspectos éticos e legais preceituados pela Resolução 196/96 que trata de pesquisas envolvendo seres humanos.

Inicialmente participaram da pesquisa oito pessoas com deficiência e suas famílias, além de profissionais das equipes de saúde da família, estudantes de Fisioterapia atuantes no

projeto de extensão, e o pastor Roberto, anteriormente citado. Posteriormente, duas pessoas com deficiência se juntaram ao grupo como sujeitos da pesquisa, ambas em idade adulta, porém, uma delas havia adquirido a deficiência quando criança. Desse modo, quase todos tinham uma história anterior à deficiência, que se modificara drasticamente após esta, o que mostrou a necessidade de relatar a história dessas pessoas e suas redes sociais. A fim de preservar a identidade das pessoas, foi atribuído um nome fictício a todos os participantes.

Houve, ainda, a inserção de outro sujeito na pesquisa, que embora não obedecesse ao critério inicial de ser uma pessoa com deficiência moradora do Grotão, teve sua inclusão justificada, no nosso ponto de vista, pela contribuição para a discussão e reflexões em torno das questões pesquisadas. A pesquisa já havia sido iniciada e, certo domingo, enquanto caminhava na praia, refletia acerca da dificuldade que as pessoas com deficiência enfrentavam para ter acesso a essa praia, uma vez que os degraus que dão acesso à mesma estão terrivelmente desgastados, alguns até mesmo destruídos. Essa preocupação, que se instalou em mim e me acompanha em todos os lugares, foi menos em decorrência dos muitos anos de trabalho com pessoas com deficiência do que por esse pensamento meio obsessivo, fruto da pesquisa, que toma conta de nós quando estamos profundamente envolvidos com uma temática.

Logo depois, enquanto caminhava, vi um rapaz com deficiência entrando no mar, amparado por outro homem e ao lado dele havia duas mulheres. Pensei na dificuldade que ele enfrentara para chegar até ali e em quanta ajuda havia sido necessária para tal. Fiquei observando e percebi que o rapaz era Álvaro, que eu conheci como usuário da FUNAD. Não me surpreendi que fosse ele, pois sempre ia a todos os lugares, enfrentando todos os obstáculos e contando com muito apoio da família.

No dia seguinte, encontrei casualmente a mãe dele e ficamos conversando a respeito dele. Ela me falou dos problemas que ele está enfrentando atualmente e da sua constante disposição de lutar e manter o bom ânimo.

Não pude deixar de comparar a situação dele com a das pessoas com deficiência, do Grotão. Fiquei imaginando que a história de Álvaro e seu contexto social, econômico e familiar poderiam nortear a discussão acerca das diferenças entre as redes sociais de pessoas com deficiência a partir da classe social, enquanto uma das dimensões a serem analisadas. Foi assim que se deu sua inserção, totalizando, enfim, onze pessoas com deficiência como sujeitos centrais da pesquisa.

3.1.2 Outros atores envolvidos: os diversos nós das redes

Essa pesquisa envolveu um grande número de atores. Além das pessoas com deficiência e seus familiares, outros atores tomaram parte nesse processo. Um deles foi o pastor Roberto que, na condição de liderança religiosa e comunitária, estava presente na rede de várias pessoas com deficiência. Ele pertence à Igreja Congregacional, onde exerce suas funções religiosas. Entretanto, ele estende suas funções a outros setores da vida comunitária. Coordena um grupo de idosos, com quem se reúne todas as semanas. Vem conduzindo o processo de implantação de um conselho comunitário do bairro e tem uma relação de muita interação com as equipes de saúde da família. Algumas vezes, sua ajuda é solicitada pelos profissionais de saúde para resolver as dificuldades de acesso a outros níveis do sistema de saúde. Através dos seus contatos com médicos e laboratórios, consegue marcar consultas e realizar exames que a própria equipe tem dificuldade de conseguir.

Outros participantes da pesquisa foram os profissionais das equipes de saúde da família, no entanto, não foram todos os profissionais das três equipes que participaram. Desde as fases iniciais da pesquisa tínhamos a pretensão de discutir com as três equipes de saúde da família do Grotão a idéia de trabalho com as redes sociais, contudo, isso não se efetivou durante a pesquisa.

As três equipes de saúde da família do Grotão foram implantadas em períodos distintos. As unidades I e II iniciaram suas atividades no ano de 2000 e fizeram parte do grupo das primeiras sete equipes que foram implantadas no município de João Pessoa. A terceira só foi implantada em 2004. Há muita rotatividade de profissionais nas equipes de saúde da família em geral, uma vez que os vínculos de trabalho nesses serviços são precários. No entanto, a unidade II ainda conta com a maioria dos profissionais que fizeram parte de sua implantação inicial, inclusive a médica. Na equipe da unidade I já mudaram os profissionais de nível superior, embora a equipe atual estivesse atuando naquela unidade, por ocasião da pesquisa, há cerca de dois anos. A equipe da unidade III estava atuando naquele bairro há menos tempo e ainda não havíamos conseguido estabelecer uma boa aproximação com os profissionais. Essas diferenças se refletiam na forma como esses profissionais se relacionavam com a comunidade e também na nossa interação com a equipe, e interferiam na interação com a rede social, conforme estávamos propondo.

A idéia inicial da pesquisa era que as atividades de campo tivessem início a partir de uma reunião na qual estivessem presentes todos os profissionais das Equipes de Saúde da Família do Grotão. Essa reunião aconteceu no final do mês de abril de 2005, partindo de uma

sugestão feita em uma reunião anterior que tivemos com os ACS, e tinha como tema principal de discussão a possibilidade de organizar uma feira de saúde. Adiantei que num segundo momento eu apresentaria a proposta da pesquisa. A reunião aconteceu, mas não transcorreu como esperávamos. Foi uma reunião bastante tensa, revelando toda a animosidade que existia entre as equipes e também da parte de alguns membros da equipe da unidade III para conosco, pois havia certo ressentimento pela maior proximidade que tínhamos com as unidades mais antigas. De modo que não houve condições de eu expor naquele momento a proposta da pesquisa.

Após essa primeira reunião com eles, percebi que não seria possível reunir as três equipes como havia planejado, pois as divergências eram muito grandes e a resistência entre eles também. Decidi conversar com cada uma em separado, apresentando a proposta de pesquisa. Todavia não conseguimos uma boa aproximação com a equipe da Unidade III, de modo que eles ficaram de fora das atividades da pesquisa, embora tivéssemos pessoas com deficiência residindo na área de responsabilidade daquela equipe, envolvidas nessas atividades. Não sei se por coincidência ou em consequência desses problemas, nenhuma pessoa com deficiência da área da Unidade III se manteve participando das reuniões.

Os agentes comunitários de saúde foram os participantes mais assíduos durante as atividades da pesquisa. Além deles, participaram das reuniões uma médica e duas enfermeiras. A despeito do potencial para um trabalho em rede que vislumbramos durante as entrevistas, a sobrecarga de trabalho das equipes e a dificuldade de conciliar os horários obstaram a que essas pessoas participassem com mais frequência das reuniões. Todavia, elas sempre se mostravam dispostas a colaborar quando as procurávamos, a exemplo dos demais membros dessas equipes.

Uma das enfermeiras se mostrou particularmente empolgada com a possibilidade de trabalho que apontávamos, revelando um desejo antigo de fazer atividades de grupo, particularmente trabalhos manuais. Percebemos que ela tem uma boa interação com as pessoas da comunidade e demonstra um interesse genuíno em fazer outras atividades além dos atendimentos de rotina.

É importante explicitar aqui que, embora nós estivéssemos inseridos no serviço, atuando junto às equipes de saúde, a concepção do trabalho de EPS não era assumida pela equipe. Essa perspectiva de atuar era uma opção nossa enquanto participantes do projeto de extensão. Dessa forma, a proposta da pesquisa junto às equipes de saúde da família representava um duplo desafio, pois era necessário avaliar a aproximação dos profissionais

com os princípios da Educação Popular, e ao mesmo tempo propor a valorização e mobilização das redes sociais.

Ao longo da pesquisa, outros atores se envolveram, em função de demandas e sugestões que surgiam durante as reuniões. Um deles foi Lauro, representante do Núcleo de Pessoas com Deficiência da Prefeitura de João Pessoa. Outra pessoa que teve participação de forma pontual na pesquisa foi Evandre, representando uma associação de pessoas com deficiência.

Por sugestão do grupo que participou das reuniões, também foram convidados a participar os delegados de bairro escolhidos pela prefeitura e o presidente da associação comunitária do Grotão, mas estas pessoas não compareceram.

3.1.3 Percurso inicial da pesquisa

O primeiro passo para um trabalho com redes sociais é identificar as redes das pessoas em torno de quem a ação será desenvolvida, para que se possa dar visibilidade às mesmas e mobilizá-las. O conhecimento da rede social pessoal permite analisar a extensão das relações sociais da pessoa e, conseqüentemente, o nível de suas interações sociais, assim como identificar, na composição da rede, quem são as pessoas mais disponíveis para se envolver nas ações a serem realizadas. No decorrer do nosso trabalho naquela comunidade, já conhecíamos as lideranças ali existentes, as famílias das pessoas com quem convivíamos e vários moradores, mas não sabíamos exatamente qual era a relação que cada pessoa por nós acompanhada estabelecia com essas lideranças, com seus vizinhos, com outras pessoas com deficiência etc. Procedemos, então, a essa primeira etapa da pesquisa, que constou do mapeamento das redes sociais pessoais, e foi de grande valia para todo o processo.

Além de buscar conhecer as redes sociais das pessoas com deficiência física, a primeira fase da pesquisa também teve como finalidade construir um relato das trajetórias dessas pessoas após a deficiência, que serão apresentadas adiante. Para tanto, foram realizadas entrevistas do tipo semi-estruturada com cada uma delas e com um membro da família, excetuando-se três casos em que os familiares não foram entrevistados. Alguns fatos relatados nas histórias das pessoas antecedem esse período, uma vez que, como já foi mencionado, a maioria dos sujeitos já é acompanhada por nós há anos, e dos quais temos registros anteriores ao período da pesquisa, compondo, assim, a memória deste trabalho.

Tendo como base os objetivos da pesquisa, foram elaborados roteiros para cada grupo de entrevistados – pessoas com deficiência e familiares, profissional de saúde, pessoa-chave da rede – estes roteiros serviram para nortear as entrevistas (Apêndices A, B e C).

Em primeiro lugar foram entrevistadas as pessoas com deficiência e familiares. Finda essa etapa, entrevistei as pessoas mais citadas como integrantes das redes pessoais, ou seja, as pessoas-chave: o pastor, uma agente comunitária de saúde, médicos de duas unidades de saúde da família e uma enfermeira.

Após a realização de cada entrevista, era feito um registro das impressões que, além de contribuir como observação, serviu para ajustar esse instrumento. Assim, algumas questões propostas no roteiro foram sendo menos enfatizadas nas entrevistas seguintes, outras foram sendo acrescentadas, em função das descobertas e percepções que iam se desenrolando. Conforme assinalam Pope e Mays (2005, p. 88), “o processo analítico começa durante a fase de coleta de dados, pois os dados já coletados são analisados e inseridos ou formatam a coleta de dados em andamento”.

A partir das entrevistas foi construído um mapa da rede pessoal (Anexo B) baseado no modelo de mapa de rede proposto por Dabas e Perrone (1999), também referenciado por Sluzki (1997) e Klefbeck (2002). Nesse mapa, a rede social está dividida em quatro grupos: grupo 1- família; grupo 2- amigos e vizinhos; grupo 3- relações de trabalho e estudo; grupo 4- relações comunitárias, de serviços e religiosas. Essa divisão é importante porque ajuda a visualizar quais grupos são mais fortes ou mais presentes na rede social. No período de março a julho de 2005 foram realizadas vinte e duas entrevistas que foram gravadas e transcritas.

3.2 TRAMA COTIDIANA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA E SUAS REDES SOCIAIS

As histórias apresentadas a seguir ilustram a trama cotidiana de pessoas com deficiência, de classes populares, vivendo em periferias urbanas. Apesar da similitude entre as condições materiais de existência, assim como entre as muitas dificuldades motoras vivenciadas por elas, essas histórias evidenciam uma diversidade que escapa às tentativas de homogeneização, ainda comuns em muitas análises acerca das pessoas das classes populares. Foram feitos os relatos e construídos os mapas da rede social de todas as pessoas envolvidas na pesquisa, contudo, dentre as onze histórias apenas sete serão relatadas neste trabalho, em função da necessidade de evitar um prolongamento excessivo do texto. As pessoas escolhidas

foram aquelas que tiveram participação mais ativa, ou com quem tivemos contato mais prolongado durante a pesquisa. Todavia, as pessoas com deficiência participantes da pesquisa e que não tiveram suas histórias relatadas em separado, serão apresentadas em meio aos relatos das demais.

3.2.1 Seu Miguel e sua rede ampla

A família de seu Miguel me encantou desde a primeira vez em que estive lá. É uma família extensa, composta de treze filhos, sendo oito mulheres e cinco homens, e são pessoas muito simpáticas. A casa é pequena, mas muito bem cuidada, tornando o ambiente muito agradável⁶. Dentro das possibilidades da família, Seu Miguel recebe todos os cuidados necessários a sua condição atual e parece satisfeito, apesar das dificuldades que enfrenta. Ele tem 55 anos, e é casado com dona Ana, uma senhora de 54 anos, dona de casa, batalhadora e com uma face muito doce, embora meio sofrida. Há 17 anos a família reside no Grotão, em uma casa de cinco cômodos que foi construída pelos próprios filhos, em substituição à casa de taipa onde moravam anteriormente e que ficava nesse mesmo local. Essa casa fica em um beco da parte baixa do bairro situado na confluência de duas ladeiras, próximo às grotas. São ladeiras sem calçamento, contribuindo para o aparecimento de buracos e valas em períodos chuvosos, o que as torna de difícil acesso e impossibilitam a chegada de automóvel à porta de casa.

Atualmente sete filhos moram em casa e destes, quatro estão empregados e ajudam nas despesas. Na época em que adoeceu, seu Miguel trabalhava como porteiro em um dos colégios do bairro, no turno da noite, e durante o dia ajudava em um armazém do bairro. Ele tinha uma vida muito ativa, porém não convivia muito com a família, faltando, inclusive, com suas obrigações referentes ao sustento familiar. Bebia frequentemente, vivia com outra mulher e às vezes passava um bom tempo sem aparecer em casa, causando sofrimento a sua esposa e aos filhos.

Em março de 2004, seu Miguel sofreu um desmaio e foi encaminhado para o Hospital de Emergência e Trauma, sendo diagnosticado um Acidente Vascular Cerebral (AVC) hemorrágico, popularmente conhecido como “derrame”. Foi submetido a uma cirurgia para a retirada do coágulo, permaneceu quarenta e cinco dias em coma e após dois meses recebeu

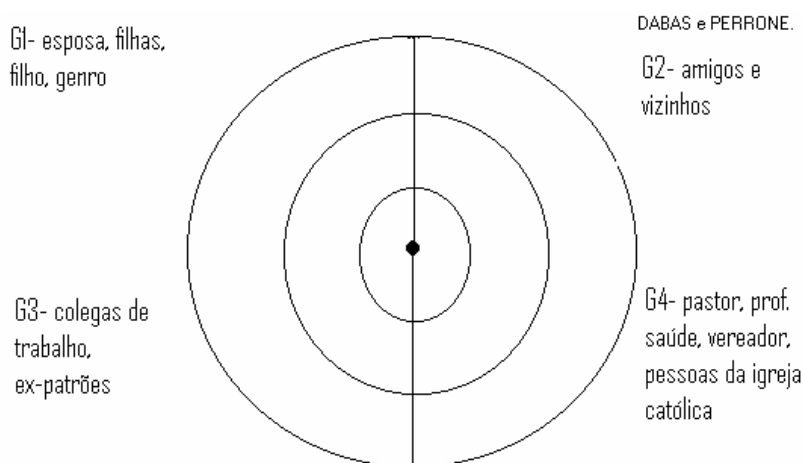
⁶ Não há, aqui como nos outros trechos em que é feita descrição do ambiente doméstico, qualquer intenção de fazer juízo de valor, mas apresentar características desse ambiente no sentido de evidenciar a heterogeneidade entre as famílias de uma mesma classe social, destacando as diferentes formas de cuidado com o ambiente familiar que, entre outras coisas, interferem nas condições de saúde.

alta hospitalar. Nessa ocasião, a mulher com quem ele estava morando se recusou a cuidar dele e Dona Ana o aceitou de volta se dedicando completamente aos seus cuidados e parecendo ter perdoado as desavenças do passado.

A partir desse acontecimento, sua vida mudou completamente. O AVC lhe deixou como seqüela uma hemiplegia⁷ direita e nos três primeiros meses após o episódio permaneceu restrito ao leito, ficando, assim, limitado a um quarto pequeno e quente. Também resultaram dificuldades na fala e sua memória recente e pregressa foi afetada. Nos últimos dez meses de tratamento ele evoluiu bastante, não apenas do ponto de vista da mobilidade, mas também no aspecto da memória e da cognição.

Dona Ana e seus filhos cuidam com muito carinho e dedicação de seu Miguel. Esse cuidado carinhoso somado ao apoio que ele tem recebido de pessoas do segmento extrafamiliar da rede pessoal têm sido decisivos na sua reabilitação. Várias pessoas participaram e contribuíram para a melhora de sua saúde.

Quando fiz as entrevistas para mapear a rede social de seu Miguel, dona Ana expôs uma rede extensa à qual demonstrou dar muito valor. A entrevista de seu Miguel não elucidou muita coisa, pois naquele momento ele ainda apresentava muita dificuldade na fala e sua memória estava bastante afetada, de modo que não havia coerência em suas respostas. Dona Ana citou a família, especialmente os filhos, os ex-patrões de seu Miguel, colegas de trabalho, vizinhos, profissionais de saúde e o pastor Roberto.



Mapa 1: rede social de seu Miguel

⁷ Hemiplegia é o termo utilizado para caracterizar dificuldade ou impossibilidade de movimentar um lado do corpo, ou seja, um dimídio corporal.

A rede de seu Miguel caracteriza-se por ser uma rede extensa, composta por pessoas de diversos segmentos, algumas mais próximas espacialmente, com vínculos mais estreitos e contatos cotidianos e outras cujo contato é mais esporádico.

Dona Ana diz que os filhos sempre a ajudaram, desde o momento em que foi necessário levar seu Miguel para o hospital, depois quando chegou em casa para cuidar dele, levar para a cama, para dar banho, enfim, ela conta com o apoio deles para tudo o que é necessário. Falou especialmente de um dos filhos, que a ajudou de forma mais persistente e que recentemente havia viajado para São Paulo em busca de emprego. Ao falar nesse filho dona Ana se emocionou muito, revelando o quanto sentia sua falta.

No que se refere ao segmento extrafamiliar da rede, também houve muito apoio. A esposa do dono do armazém onde ele trabalhava e os colegas de trabalho disponibilizaram ajuda material na fase inicial, quando ele ainda não havia conseguido o benefício do INSS. De acordo com dona Ana, naquele momento, a família não tinha recursos materiais, pois “quando ele adoeceu não tinha nada, porque trabalhava, mas não juntava nada, estragava tudo”. Foi então que essas pessoas ajudaram fornecendo alimentos, roupas e lençóis. Também receberam ajuda do vereador do bairro que contribuiu com fralda descartável, medicamentos e uma ambulância para levá-lo ao hospital. Além da ajuda material, a família recebeu muito apoio moral e espiritual de vizinhos, pessoas das igrejas católica e evangélica que o visitaram e ainda o visitam freqüentemente. O pastor Roberto lhes emprestou uma cadeira de rodas e conseguiu consulta no oftalmologista, sendo considerado, por dona Ana, como o apoio mais importante. Posteriormente, o genro de seu Miguel foi sorteado com uma cadeira de rodas e lhe doou, possibilitando à família devolver a cadeira ao pastor, a fim de que pudesse servir a outra pessoa.

Dona Ana relata que seu marido sempre recebeu muitas visitas, desde o início da doença até o momento atual e que fica muito satisfeito em ser visitado, o que ele confirmou quando o questionei a respeito. Essa foi uma das poucas respostas coerentes que ele deu na entrevista. Perguntei por que ele gostava de receber as pessoas, e ele respondeu que elas o entretinham, embora logo em seguida ele esqueça tudo o que conversou. Dona Ana diz, ainda, que seu Miguel sempre se deu muito bem com os vizinhos e que era muito querido por todos. Também fazem parte dessa rede de apoio o médico e a agente comunitária de saúde (ACS) que compõem a Equipe de Saúde da Família do Grotão I, além dos estudantes de Fisioterapia que o atendem.

A família de seu Miguel tem uma situação financeira semelhante às demais famílias participantes da pesquisa. Enfrenta as mesmas dificuldades em relação às péssimas condições das ruas onde moram, aliás, há famílias que moram em ruas bem melhores. O ambiente onde é realizado o tratamento dele é muito pequeno e quente, mas os cuidados dedicados à casa tornam o ambiente agradável para quem visita. A família dele é numerosa e o apoio é distribuído entre vários membros da família, fazendo com que dona Ana se sinta apoiada, ao contrário do que acontece com outras esposas ou cuidadoras que se sentem sobrecarregadas e sem ter com quem compartilhar seu “fardo”. A única uniformidade em termos do apoio recebido por seu Miguel e outras pessoas da pesquisa está na atenção que lhes é dispensada pelos estudantes. Eles se empenham no tratamento dos clientes tanto quanto Cláudia – a estudante que realiza seu tratamento - mas mesmo assim o ambiente familiar favorável contribui para que Cláudia trabalhe mais confortavelmente; a colaboração da família facilita muito o processo de reabilitação e estimula seu empenho com o tratamento dele.

Em suma, o ambiente físico e psicológico da casa de seu Miguel atrai as pessoas. Talvez seja por esse motivo que ele mantém sua rede ampla, mesmo após quase dois anos de adoecimento, o que é um dado importante, considerando-se a tendência de retração da rede social nessas circunstâncias. Isso nos leva a pensar que não basta ter possibilidades de convívio social para se manter uma rede social. É necessário também ser agradável às pessoas, de modo que o contato gere nelas um sentimento de reciprocidade e faça com que elas desejem manter esses laços.

Elias (2001) assinala que há uma conexão entre a maneira como a pessoa vive e a maneira como ela morre. Analogamente, podemos dizer que há uma conexão entre o modo como a pessoa vive e seu modo de vida após o adoecimento. As relações que ela cultiva ao longo da vida alimentam sua rede social, mesmo quando essa rede tende a se retrair, e o seu modo de lidar com as adversidades da vida se reflete no modo de lidar com as limitações impostas pela doença. Ficou claro para nós que seu Miguel sempre foi uma pessoa querida e continuava a ser, de modo que sua mobilidade e capacidade de comunicação tão reduzidas não o impediam de manter os vínculos. Embora tenha causado desgostos à sua família, eles o acolheram de volta e o tratam com carinho. O mesmo se dá com os vizinhos e pessoas das igrejas que continuam a visitá-lo.

Destaca-se, com a família de seu Miguel, a relevância da afetividade na construção dos laços sociais, constituindo, em conformidade com o que propõe Maffesoli (1998), uma sociabilidade fundada na afetividade e no sentimento de pertença. Esse autor salienta que na

lógica de rede a sociabilidade procede do calor afetivo, ou pelo menos este tem um lugar privilegiado na estruturação ou no objetivo social.

As limitações que seu Miguel apresenta não o impedem de mostrar afeto para com as pessoas. Pequenas atitudes da família dele revelam o afeto que permeia suas relações. Cláudia é sempre muito bem tratada lá. Certo dia em que foi atendê-lo, estava faltando energia, o quarto onde ela realiza o tratamento é muito quente, e como não pudessem usar o ventilador, uma de suas filhas menores, que na verdade é uma neta que eles criam como filha, ficou abanando Cláudia enquanto ela fazia o tratamento de seu Miguel, o que a deixou encantada.

É uma família na qual a afetuosidade parece suplantar as mágoas e ressentimentos, pois, ao que pudemos perceber, os problemas causados pelo relacionamento extraconjugal de seu Miguel não parecem ter abalado o afeto que os une. Nunca detectamos qualquer animosidade no trato com seu Miguel, nem por parte de sua esposa, nem dos filhos e filhas, em qualquer das vezes em que estivemos lá.

No entanto, mesmo com todo o apoio que seu Miguel dispõe, ele e sua família enfrentam grandes dificuldades em tudo o que diz respeito ao seu deslocamento. Como a casa é muito pequena, fica impossível o deslocamento na cadeira de rodas dentro dela, fazendo com que seja necessário carregá-lo nos braços para transferir de um cômodo para outro. Sair com ele de casa então é uma tarefa hercúlea. Como não há acesso para um automóvel chegar até a casa, é necessário levá-lo até o carro na cadeira de rodas. Vivenciamos essa dificuldade pela primeira vez quando fomos buscá-lo para assistir à apresentação de dança do grupo da FUNAD realizada em um colégio do bairro. O carro ficou aguardando cerca de cinquenta metros acima da casa e foi um esforço grande para levá-lo até a kombi naquela ladeira esburacada. Foram necessárias três pessoas empurrando e levantando a cadeira de rodas: o filho dele, a esposa e um estudante, conforme ilustra a figura abaixo.

Em outra ocasião foi pior. Queríamos que ele participasse de uma reunião e nenhum dos filhos homens de seu Miguel estava em casa. Cláudia me pediu que fosse buscá-lo de carro. Parei o carro o mais próximo possível, e Cláudia e Jorge – outro estudante - foram empurrar sua cadeira ladeira acima. Ninguém é capaz de avaliar o tremendo esforço de empurrar uma cadeira de rodas através de uma ladeira esburacada até experimentar fazê-lo. E se essa cadeira é de modelo simples, feita de ferro em vez de alumínio e com rodas estreitas, esse esforço aumenta bastante. Jorge e Cláudia tiveram essa experiência e constataram o quanto era difícil. Durante o percurso fizeram várias pausas, trocaram de posição, suaram bastante e no fim ficaram exaustos. Assisti a essa cena enquanto filmava as imagens e perante

aquele sacrifício fiquei me questionando se, caso estivesse no lugar daquela família, eu faria o mesmo. Refleti que não tínhamos o direito de criticar as famílias que não faziam o que a de seu Miguel vinha fazendo, pois, além de todo o trabalho que eles já têm no dia-a-dia, sair de casa e transportá-los naquelas ruas é extremamente difícil, demandando o esforço de mais de uma pessoa. A família precisa de muito apoio no sentido de persistir em possibilitar às pessoas com deficiência oportunidades de convivência social.



Figura 2: saída da casa de seu Miguel

3.2.2 O impacto com o tamanho da rede de dona Rosa

Dona Rosa é uma das nossas clientes mais antigas no Grotão, estamos acompanhando seu processo de reabilitação há cerca de sete anos. É uma senhora de 71 anos, de complexão forte, simpática e de cabelos curtos e brancos. Tem aquelas feições que nos lembram uma avó querida e acolhedora. Todos os estudantes que a acompanham ficam encantados com ela, além de serem muito bem recebidos por Lúcia, sua filha, que sempre lhes serve um lanche. Lúcia cuida da casa, mantendo-a muito limpa e arrumada. Também é responsável pelos cuidados com dona Rosa, mantendo-a também sempre limpa e cheirosa. Todas as vezes que vou visitar dona Rosa, acompanhando os estudantes, ela me recebe alegremente e demonstra o carinho que sente por eles. Em uma dessas ocasiões estive com Mário – um dos estudantes que a acompanhou – em sua casa, a fim de que ele pudesse se despedir dela e apresentar o

estudante que o substituiria. Ele estava terminando o curso e voltando para sua terra natal e me pediu que o apoiasse nessa visita, pois estava triste pela despedida e também preocupado com ela. Ela se emocionou muito, e eu fiquei tocada com suas lágrimas de tristeza pela saída de Mário, porém não demonstrou rejeição para com o estudante que chegava. O mesmo afeto que teve por Mário ela desenvolveu pelos estudantes que o sucederam.

Por tudo isso, fui entrevistá-la, e à filha, certa de que traçariam uma rede social ampla. Eu imaginava ouvir delas o relato de uma rede social pessoal extensa, com um apoio bem denso, mas fui surpreendida com o relato de uma rede muito limitada, com afirmações de total ausência de apoio social e com absoluta falta de interação entre a família e os vizinhos.

Dona Rosa vem de uma família de muitos irmãos, contudo, só mantém contato com sua irmã Maria. Ela foi casada por vinte e cinco anos com seu Francisco, com quem teve oito filhos, dos quais sobreviveram apenas três filhas mulheres; os outros cinco eram homens e morreram logo após o nascimento. A união deles dois foi muito turbulenta, pois seu Francisco viajava muito, bebia, e às vezes batia nela. Certo dia ele viajou para o Rio de Janeiro e decidiu não voltar mais, deixando sua mulher e as filhas. Duas de suas filhas saíram de casa muito cedo para também irem morar no Rio de Janeiro, onde residem até hoje. Lúcia permaneceu ao lado da mãe e até o momento atual mora na mesma casa com o marido e os dois filhos. Dona Rosa trabalhou como agricultora, mas está aposentada com renda de um salário mínimo, que representa a única renda fixa da família, pois o genro está desempregado.

A família já reside no Grotão há 21 anos em uma casa de quatro cômodos que fica localizada no mesmo beco em que mora seu Miguel. A diferença é que o acesso à casa de dona Rosa é mais complicado pela existência de três degraus altos, construídos no portão de entrada da casa e outros dois degraus na porta que dá para o pequeno e florido jardim.

No ano de 1996, dona Rosa sofreu o primeiro AVC, mas na ocasião não foi levada imediatamente para o Hospital. Ficou em casa esperando a chegada de sua filha Lúcia, atrasando o socorro imediato tão importante para as pessoas que passam por um acidente vascular cerebral. Esse fato já demonstra a falta de interação com os vizinhos, embora não tenha ficado claro se eles não a socorreram ou se ela não solicitou a ajuda deles. O acidente vascular comprometeu o lado direito do corpo e prejudicou um pouco a fala e a memória. Após todos esses anos de tratamento, ela já conseguiu recuperar ambas. A recuperação da fala, porém, não foi completa, mas não impede a comunicação. Embora consiga andar sozinha dentro de casa, necessita de ajuda para andar na rua, ou como diríamos em linguagem técnica, recuperou a marcha domiciliar, mas não a marcha comunitária. Em se tratando da

casa e da rua onde mora, a ajuda significa um esforço bem razoável, pois seu equilíbrio fica muito prejudicado naquelas condições. Em vista desse contexto, ela passa boa parte do dia deitada em sua cama, levantando apenas para a realização das atividades de vida diária, para assistir televisão e às vezes andar pelo quintal.



Figura 3: entrada da casa de dona Rosa

Seu lazer limita-se a umas poucas visitas à casa de sua irmã Maria, que fica em um bairro próximo ao dela. Nessas ocasiões, precisam carregá-la até o táxi que contratam para transportá-la, significando dispêndio de esforço físico e de dinheiro, de que não costumam dispor, face à situação financeira da família.

A primeira pessoa da casa que eu entrevistei foi Lúcia. Foi aí que tive o primeiro impacto. Quando lhe indaguei que tipo de apoio elas tinham recebido após o adoecimento de dona Rosa, ela respondeu enfaticamente: nenhum. Falou que todo esse tempo cuidou sozinha da mãe, que logo após o AVC iniciaram o tratamento fisioterapêutico em uma clínica, mas tiveram que interromper, pois não tinham condições de pagar o transporte e não tiveram apoio de ninguém. Segundo relata, durante todo esse período, só puderam contar com as pessoas de casa, não recebendo ajuda de outros membros da família, tampouco de amigos ou vizinhos. Lúcia assegura que a convivência fica restrita às pessoas da casa, e que o relacionamento deles com os vizinhos se resume a cumprimentos rápidos.

Supondo que a rede de dona Rosa poderia ter se desgastado no decorrer do tempo em que esteve em reabilitação, como acontece habitualmente com as pessoas cuja condição física dificulta a manutenção dos laços sociais, procurei saber se no início ela costumava receber visitas. Lúcia respondeu que logo após retornar do hospital as pessoas visitavam sua mãe, mas em sua opinião era por curiosidade que o faziam, para ficar comentando como ela era diferente antes do AVC. Afirma que com o tempo deixaram de visitá-la.

O único apoio registrado por Lúcia foi a ajuda que uma estudante de Fisioterapia deu em certa oportunidade em que dona Rosa teve uma crise muito forte de hérnia de disco e passou vários dias sentindo dores. Isso aconteceu há aproximadamente cinco anos. Lúcia, a estudante, estava profundamente angustiada com a situação de dona Rosa. Tentamos arranjar um carro do Distrito Sanitário para levá-la ao hospital, mas não conseguimos, então, Lúcia a levou em seu próprio carro e percorreu vários hospitais até encontrar uma vaga para interná-la. Ela foi submetida a uma cirurgia que teve ótimo resultado e Lúcia a trouxe de volta para casa. Esse foi o único apoio registrado pela família, tanto por Lúcia, quanto pelo esposo dela e dona Rosa. Esta última só se referiu a este acontecimento quando eu mencionei o assunto.

Surpresa com a constatação a que as informações de Lúcia me conduziam, insisti na questão das visitas perguntando se pessoas da comunidade ou da igreja visitavam dona Rosa. Ela, então, falou que algumas pessoas da igreja iam lá, embora sem muita frequência. Insisti, também, com relação aos vizinhos, indaguei caso precisasse de ajuda para sair com sua mãe de casa, se eles os ajudariam. Ela respondeu de um modo vago que era muito raro isso acontecer.

Lúcia também fez queixas em relação ao apoio dado pelos profissionais da equipe de saúde da família. Em sua opinião, o atendimento deveria ser bem melhor. Segundo ela, o médico passa meses sem visitar dona Rosa e enfrentam dificuldades até para conseguir que um enfermeiro vá aferir a pressão.

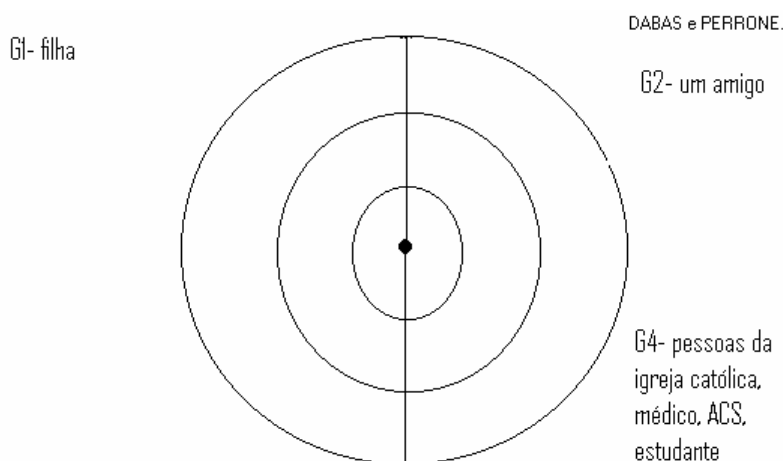
Ao final da entrevista perguntei-lhe qual ajuda tinha considerado mais importante – das poucas que registrara. Ela se referiu como sendo as visitas dos estudantes de Fisioterapia e, para ela, o mais importante nessas visitas não é o tratamento, pois acredita que não há avanços em termos da reabilitação motora, mas sim o fato de que os estudantes conversam com dona Rosa, abordando outros assuntos, saindo da rotina.

Enquanto eu conversava com Lúcia, Ailton, seu esposo, estava presente na sala e em determinado momento quis destacar o apoio dado por Lúcia. Lúcia disse para ele não interromper, sugeri, então, que aguardasse eu terminar com sua esposa e conversaria com ele.

Quando conversamos, ele relatou o episódio em que Lúcia ajudara e afirmou que esse foi o único apoio que receberam durante todo esse tempo. Indaguei se eles não tinham procurado ajuda do vereador para transportar dona Rosa, mas ele, ao contrário de outras pessoas que disseram ter recebido essa ajuda, relata haver procurado o vereador, mas não ter conseguido qualquer apoio de sua parte.

Em menos de uma hora fiquei conhecendo aspectos da vida de dona Rosa que ao longo de todo esse tempo eu não havia percebido, nas muitas, porém, breves visitas que lhe fazia. Fui, então, conversar com ela. A essa altura eu já conhecia de forma mais real a situação. Ela reafirmou a falta de apoio relatada por Lúcia, dizendo que além de sua filha ninguém mais a ajudou. Indagada se recebia visitas, falou que uma senhora da igreja costuma vir lhe trazer a comunhão e que tem um amigo que reside no Valentina e que às vezes a visita, apesar de não aparecer há três meses.

Diz, ainda, que tem muitos parentes, mas que eles não vêm visitá-la. Segundo conta, antes de adoecer, tinha muitos amigos, mas depois que adoeceu, perdeu todos, e diz sentir falta das visitas. Acredita que a escassez de visitas se deve à falta de interesse por parte das pessoas em visitá-la.



Mapa 2: rede social de dona Rosa

O mapa de dona Rosa evidencia a pobreza das suas relações sociais. A dimensão da sua rede que apresenta maior número de componentes é a referente às relações de serviços e de credo religioso. Estas pessoas não fazem parte do seu convívio cotidiano, não têm contatos freqüentes com dona Rosa e sua família, e não estão espacialmente próximas a ela. Configura-

se, assim, uma situação em que os contatos sociais acontecem esporadicamente e sem que haja conexidade, isto é, interação entre os diversos elementos da rede.

Mostrou que não gosta dos vizinhos e nem do local onde mora, que tem muita vontade de sair de lá, considerando esse local “muito baixo”. Suas colocações demonstram que ao invés de ter um sentimento de pertença àquele grupo social, tinha, conforme propõe Maffesoli (1999), um sentimento de diferença em relação aos vizinhos. Além da ajuda de Lídia, não registra nenhuma outra ocasião em que tenha se sentido apoiada.

Sarti (2003) salienta que as distinções entre pessoas de mesma classe social são sutis, de modo que elas precisam estar nitidamente demarcadas através de categorias morais. Segundo essa autora, a distinção entre os vizinhos em bairros pobres é feita, muitas vezes, a partir de um referencial negativo, na medida em que essa é a lógica social de identificação e diferenciação, característica deste processo de construção de identidades sociais por contrastes e referências negativas. Ao rotular o lugar onde mora como “muito baixo”, dona Rosa se colocava em uma situação de superioridade em relação a sua vizinhança. Parecia não querer “se misturar”, se tornar “uma igual” àquelas pessoas. Essa também parecia ser a posição da filha.

Percebi que dona Rosa e sua filha, mesmo quando admitem receber um apoio fazem alguma ressalva em relação a ele. Quando confirma as visitas das pessoas da igreja, Lúcia diz: “sempre vêm fazer oração, passa um tempo mais vêm”, deixando implícita a crítica de que as pessoas da igreja não vêm com regularidade. Assinala que recebeu apoio da equipe de saúde, mas faz uma ressalva: “teve o postinho, que de vez em quando as meninas vinham, também não vou dizer que não”.

Fala de uma tia que é a única pessoa que tem disponibilidade para ouvi-la, mas acha que a tia não é capaz de dizer algo que lhe ajude. Apenas o apoio dado por Lídia foi relatado sem ressalvas. Além do fato de que a ajuda se deu em um momento de crise importante, parece que essa ajuda ao transcender os limites de apoio usualmente disponibilizados conseguiu atender às expectativas da família. Além de não conseguir mobilizar muito apoio, a família está sempre insatisfeita com o apoio que lhe é disponibilizado, revelando que, aliado à ausência de apoio, há também um não reconhecimento ou uma insatisfação com o apoio recebido, um sentimento de ingratidão.

3.2.3 Seu Martins: morreu para o mundo e nasceu para Deus, estando enterrado em seu terraço

Seu Martins é um senhor de 62 anos, que acompanhamos fazendo seu tratamento fisioterapêutico desde 1998. Ele nasceu na cidade de Goianinha, no Estado do Rio Grande do Norte, mas já viajou bastante. Durante muito tempo residiu no Mato Grosso, época em que trabalhava como caminhoneiro. Em 1993 veio morar em João Pessoa, no bairro do Grotão, trabalhando como “prestanista”, ou seja, como vendedor de confecções nas residências à prestação. Essa atividade lhe permitiu conhecer várias pessoas e formar uma extensa rede de amigos. Em outubro de 1997, seu Martins teve o seu primeiro episódio de Acidente Vascular Cerebral seguido de outros episódios posteriores, que não agravaram muito seu problema motor, mas que comprometem sua saúde em geral. Após o AVC, apresentando como seqüela uma hemiplegia esquerda, seu Martins fez tratamento fisioterapêutico e atualmente consegue andar dentro de casa sem ajuda, mas, do mesmo modo que dona Rosa, tem dificuldade para sair na rua, o que restringe seus contatos sociais. Em consequência disso, sua rede foi se retraindo e a extensa rede de amigos de outrora ficou limitada aos poucos vizinhos e religiosos que o visitam.

Ele nos conta que antes de ter o AVC, gostava de sair para dançar, encontrar os amigos e as “namoradas”, que sempre manteve. Aliás, ele faz questão de enfatizar sua vida amorosa de antes, o número de filhos que teve, salientando que ainda é capaz de ter. O antigo caminhoneiro que percorria as estradas do país tem como única movimentação, atualmente, o deslocamento do quarto para o terraço, onde passa a maior parte do tempo.

Seu Martins é aposentado e sua esposa, D. Sônia, ganha um salário mínimo trabalhando como empregada doméstica. Com esse dinheiro sobrevivem as oito pessoas que moram na casa. A filha mais velha de seu Martins trabalha esporadicamente fazendo trancinhas “rastafare”, mas não colabora em nada com as despesas da casa. D. Sônia se queixou a respeito, pois, segundo ela, a filha não se manifesta para ajudar a pagar as contas vencidas que se acumulam. A hipertensão de seu Martins, causa de seus recorrentes episódios de AVC, é bem rebelde, e o medicamento disponível na unidade de saúde não consegue controlar sua pressão. Por diversas vezes, ele ficou sem o medicamento anti-hipertensivo por não ter dinheiro para comprá-lo. Em uma dessas ocasiões, conversamos com essa mesma filha explicando os riscos de um novo episódio de AVC, ela se comprometeu a comprar o medicamento, mas não o fez, e quando retornamos lá, na semana seguinte, ele continuava com a pressão bastante elevada.

A casa de seu Martins fica localizada na Rua Brasília, pertencente à área do Grotão sob cobertura da unidade II, e é composta de uma sala, dois quartos, uma cozinha e um banheiro. Nela moram seu Martins e a esposa, duas filhas, um filho e três netas; atrás da casa há um “puxadinho” no qual moram outro filho, a esposa e mais dois netos. O trecho da rua em que ele mora não é dos piores, pois fica na parte alta do bairro, uma vez que as condições da rua vão piorando na medida em que ela declina, chegando ao final com enormes buracos, onde moram outras pessoas participantes desta pesquisa. Acontece que a casa dele foi construída cerca de dois metros abaixo do nível da rua. Para chegar ao terraço a pessoa precisa descer seis degraus largos e irregulares, tendo em média 0.30 m de altura cada um, e alguns estão semidestruídos. Sentando no terraço da casa de seu Martins a impressão que se tem é de estar em um buraco. Desse local é possível visualizar apenas as pessoas que passam bem rentes ao muro da casa, ou seja, não dá para ter uma visão da rua, das pessoas e automóveis que por ela passam. A área que fica entre o terraço e a rua é também utilizada para estender a roupa lavada, o que obstrui ainda mais a visão da rua. Como na casa moram muitas crianças, inclusive uma ainda é bebê, frequentemente tem roupas estendidas. Seu Martins diz que pede às filhas que ao estenderem a roupa, deixem livre a frente do terraço, preservando, assim, um pouco dessa visão já tão limitada da rua. É nesse terraço que seu Martins passa boa parte do seu tempo, sem ter como se distrair, o que observar, com quem conversar, excetuando-se algumas visitas que recebe esporadicamente das pessoas da igreja e vizinhos, e a visita semanal dos estudantes que realizam seu tratamento.



Figura 4: o terraço de seu Martins

Algumas vezes, seu Ronaldo passa para conversar um pouco com ele. Seu Ronaldo é outro cliente antigo nosso. Ele tem 52 anos e teve um AVC em fevereiro de 2000. Em analogia a outras pessoas daquele local que tiveram problema semelhante, sua recuperação foi boa, atualmente ele consegue andar pelas ruas, embora claudicando. Sua dificuldade maior é na movimentação do braço, o que o deixa muito angustiado, pois ainda acredita que pode se recuperar totalmente. Ele mora com a esposa, dona Gina, e três filhos, na mesma rua que seu Martins, sendo na parte de baixo.

As visitas de seu Ronaldo a seu Martins são importantes para ambos, embora não sejam freqüentes, pois para seu Ronaldo subir até a casa de seu Martins demanda um esforço enorme devido à situação da rua. Além do mais, ao visitá-lo, seu Ronaldo não desce até o terraço, pois isto requer muito esforço dele, que já chega cansado da subida da ladeira. Assim sendo, a conversa se dá de cima para baixo, quer dizer, com seu Ronaldo lá em cima no portão e seu Martins cá embaixo no terraço, o que não favorece uma conversa prolongada, como também não confere qualquer privacidade ao diálogo. Apesar disso tudo, a visita de seu Ronaldo tem a particularidade de permitir uma troca de informações, dúvidas, experiências entre duas pessoas que vivenciam o mesmo problema, oportunizando momentos importantes, como relatou seu Martins. Quando lhe perguntei se seu Ronaldo costumava visitá-lo, respondeu: “Ele passa aí sempre, conversa comigo, não desce aqui porque ele não pode descer, sabe”? Conta que nessas ocasiões pergunta a ele “o que é que ele come, o que é que ele usa, aí ele fala assim, eu bebo, eu fumo, eu perguntei pra ele se ele... [fez um gesto indicando relações sexuais] e ele disse que sim, eu disse, eu também”. Revela, assim, que existem dúvidas e preocupações que só compartilha com alguém em condição semelhante e assegura que desse modo fica mais aliviado dos problemas.

Esse difícil acesso da casa de seu Martins para a rua o mantém retido no terraço, pois, além de demandar muito esforço, ele teme cair ao tentar subir. Dona Sônia – sua esposa - nos relatou que os batentes são ruins para todos da casa, ela mesma fica com os joelhos doendo quando tem que subi-los ou descê-los, e até mesmo uma de suas netas caiu de um deles. Sugerimos ao seu Martins que em lugar dos degraus fosse feita uma rampa com um cano que servisse de corrimão, facilitando, assim, sua saída de casa. Diversas vezes cobramos dele a rampa, mas ele sempre diz estar sem dinheiro para comprar o material necessário.

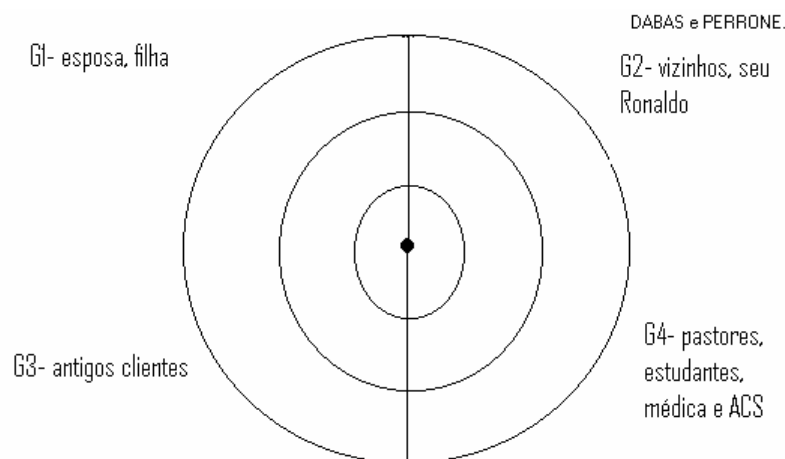
Certa vez em que fui à sua casa, percebi que tinha areia de construção na calçada e perguntei a ele se estava fazendo alguma reforma ao que ele respondeu estar rebocando as paredes. Questionei, então, por que não havia feito a rampa para melhorar o acesso à casa, mas ele argumentou que gastara muito dinheiro com o reboco não podendo fazer a rampa. É

incrível como uma coisa tão fundamental para ele, não estava sendo priorizada. Conversei, mais uma vez, sobre a necessidade da rampa e ele expôs o quanto se sentia isolado do mundo, disse que antes de “morrer para o mundo e nascer para Deus” - agora ele é evangélico, embora não freqüente a igreja - gostava muito de sair e ver as pessoas. No entanto, atualmente se contenta em ver as pessoas que passam na porta de sua casa, embora revelasse o desejo de ficar na frente de casa vendo todo mundo. Se tivesse uma rampa com um corrimão, como já tinha sido proposto, ficaria mais fácil para ele sair de casa para a rua.

Em outra oportunidade, Mariana conversou com a esposa dele sobre o problema da escada, sugerindo, novamente, que fosse feita uma rampa. Ela gostou da idéia e disse que ia fazer, mas seu Martins colocou empecilhos, dizendo que ia gastar mais de cinco sacos de cimento para fazer essa rampa. É impressionante que ele, o principal interessado, não priorize a construção da rampa, que é tão importante no sentido de facilitar seu deslocamento, possibilitando que ele, pelo menos, fique sentado na frente de casa vendo os transeuntes.

Todavia, mesmo vivendo nessa situação de isolamento social, seu Martins não faz qualquer movimento no sentido de melhorar sua vida, não prioriza consertar o acesso à casa, age conforme ele mesmo disse: “morreu para o mundo”, estando enterrado em seu terraço. Analisando seu comportamento ao longo da pesquisa, percebo que um quadro depressivo poderia estar associado a toda essa problemática vivida por seu Martins, impedindo que ele reagisse e buscasse mudanças que tornassem sua vida um pouco melhor.

Quando conversamos sobre os apoios que ele recebeu desde que foi acometido pelo primeiro AVC, seu Martins conta que na fase inicial em que precisava de mais cuidados, sua esposa era quem cuidava dele, pois nessa época ela não trabalhava fora de casa. Relata, também, que no período em que ainda não dispunha do benefício do INSS, alguns de seus antigos clientes lhe ajudaram com alimentos e que nessa época recebia muitas visitas dos vizinhos. Atualmente faz tudo sozinho, dispensando a ajuda para o autocuidado. Ressalta a importância do apoio dos estudantes de Fisioterapia, a quem ele chama de terapeutas, e dos profissionais da equipe de saúde da família, especialmente da médica e da agente comunitária de saúde (ACS) de sua área, além da esposa e da filha.



Mapa 3: rede social de seu Martins

No decorrer desses oito anos, as visitas foram escasseando e sua rede foi se retraindo. Mesmo que ainda receba algumas visitas, a maior parte do tempo permanece ocioso e solitário, e as saídas limitam-se às idas ao médico quando apresenta algum problema que não pode ser resolvido pela equipe de saúde da família (ESF), a exemplo de uma vez em que necessitou ir a um cardiologista. Nessa ocasião, contou com o apoio do pastor Roberto que conseguiu a consulta para ele e de um outro pastor que o levou de carro.

O apoio das filhas é muito limitado. Apesar de passarem a maior parte do tempo em casa e estarem sempre por perto quando chegamos, não se mostram muito disponíveis para sair de casa com o pai. Mariana, estudante de Fisioterapia que o vem acompanhando nos últimos meses observa que

Quando tinha uma vida ativa, seu Martins teve relações extraconjugais e não faz nenhum segredo a respeito desse fato. Talvez isso explique um pouco a frieza das filhas para com ele. Elas sempre falam de modo bastante agressivo e o respondem de forma ríspida. A falta de apoio em casa faz com que seu Martins fique cada vez mais isolado. Antes de conhecer D. Sônia eu imaginava que ela tratava seu Martins da mesma forma que as filhas, mas fiquei surpresa ao conhecê-la, ela parece ser uma senhora calma, educada e trata-o com cordialidade e seu Martins se refere a ela com muito respeito. D. Sônia passa o dia fora, pois trabalha o dia inteiro em uma casa de família e seu Martins fica na dependência da ajuda das filhas, que não estão muito preocupadas em reverter a situação.

É assim que, em meio a tantas filhas e netos, seu Martins vai curtindo sua solidão. Mesmo tendo uma família bem extensa, as únicas pessoas da família que o apóiam são a esposa e a filha e, segundo pudemos constatar, o apoio dessa filha era bem precário. Contudo, apesar de ter um quadro crônico e muita dificuldade de sair de casa, ele consegue manter

vínculos com os vizinhos, o que assegura, minimamente, uma convivência mais freqüente com pessoas externas à família.

3.2.4 Marcas do abandono: Sheila

A pesquisa seguia seu curso há quatro meses quando fui solicitada por um dos estudantes de Fisioterapia a acompanhá-lo à casa de uma jovem que ele havia avaliado e estava com dúvidas quanto ao seu caso. Ela nunca havia sido atendida por nós e, portanto, não vinha, até então, fazendo parte do grupo da pesquisa.

A casa onde ela mora fica na mesma rua de seu Martins, sendo na parte de baixo do bairro, na base de uma das muitas ladeiras esburacadas, que nos tira o fôlego durante a subida. A casa fica situada de frente para o poente e para chegar até a porta é necessário ultrapassarmos uma vala com cerca de 60 centímetros de largura por onde passa um esgoto a céu aberto, dificultando ainda mais o acesso à residência. Quando chegamos lá, encontramos a garota sentada em uma cadeira num canto esquerdo da sala. Como a casa não tem terraço, à tarde, o sol bate direto na parede da sala onde ela fica sentada. Pareceu-me que naquele canto da sala ela ficava mais protegida do sol.



Figura 5: rua da casa de Sheila

A televisão estava ligada e ela parecia bem atenta à novela que estava sendo transmitida. A sala da casa tem um tamanho razoável, embora não tenha móveis, apenas duas

cadeiras de madeira, numa das quais sentava a jovem. Em uma prateleira da parede ficava a televisão. Ela se chama Sheila, tem 20 anos, apresenta contraturas⁸ de membros inferiores, não anda, e se desloca pela casa engatinhando. A princípio eu pensei que ela tivesse alguma deficiência mental, pois tem um aspecto meio alheio, um jeito meio infantilizado de falar e se comportar. À medida que fui conversando com ela, sondando, avaliando sua percepção, sua capacidade de compreensão, percebi que ela entende tudo que conversamos, acompanha as novelas, conhece as pessoas. Dentre todas as perguntas que lhe fiz a única coisa que ela não soube dizer foi a data do seu aniversário.

Contou que foi abandonada pela mãe quando ainda era bem pequena e foi criada pela avó, a qual é alcoólica e com quem morou até um ano atrás. Atualmente mora com o pai, em uma casa vizinha à da avó. O pai tem uma nova família, com seis filhas – inclusive, uma ainda bebê de três meses - e três filhos, de modo que ela agora mora com o pai, as irmãs e irmãos, e está sob a responsabilidade da madrasta. Existe, ainda, uma irmã mais velha que também foi abandonada pela mãe, mas que mora em outro bairro, é casada e tem filhos, e parece não ter muito contato com a família. Duas de suas irmãs permaneceram na sala durante todo o tempo em que lá estivemos.

Sheila nunca foi à escola. Durante algum tempo frequentou uma igreja evangélica, mas desistiu devido à vergonha que sentia quando as pessoas da igreja iam buscá-la em casa, devido ao fato de a avó embriagada ficar falando obscenidades. Perguntei se ela gostaria de voltar a frequentar a igreja, ela disse que tinha vergonha por causa dos dentes, que estão muito estragados, demonstrando preocupar-se com sua aparência física. Falava da avó com muita raiva, assim como da mãe. Dizia que a casa da avó vivia cheia de homens e que ela vivia bêbada. Mostrou uma cicatriz no queixo que, segundo ela, foi resultado de um chute que a mãe lhe dera quando era pequena. A impressão que nos deu foi de que o problema motor dela não parecia atribuível a algum problema neurológico, mas a um trauma físico, talvez por maus tratos, ou um trauma psicológico. Fazia-nos pensar que ela tinha adquirido as contraturas por permanecer em postura flexora de membros inferiores, numa atitude protetora ou em posição fetal. Essa impressão foi reforçada, posteriormente, pelo relato da avó de que quando Sheila lhe foi entregue pela mãe, aos três anos de idade, estava toda encolhida, fazendo um gesto que mostrava uma postura fetal.

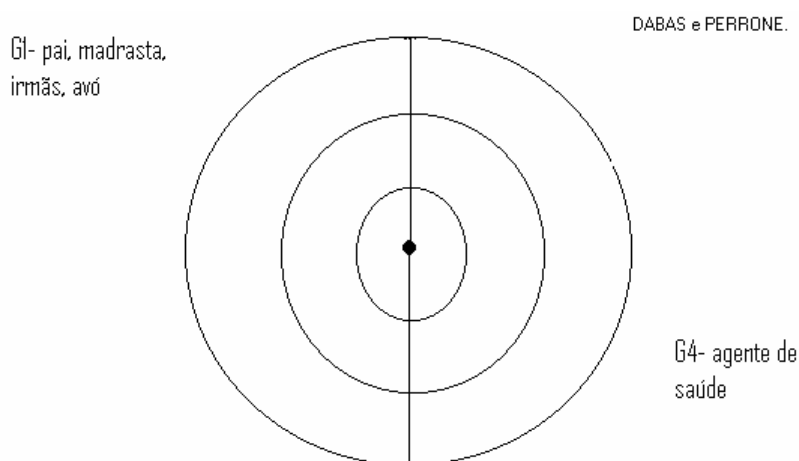
Ao longo da conversa perguntamos se ela costumava sair de casa. As irmãs disseram que às vezes a mãe a colocava na calçada, mas que ela não tinha cadeira de rodas. Ela

⁸ Contratura é o encurtamento de um músculo ou de tecido cicatricial, produzindo distorção ou deformidade ou limitação anormal do movimento de uma articulação (OSOL, 1987).

demonstrou interesse em trabalhar, questionando acerca das possibilidades de trabalho para pessoas com deficiência. Havia, ainda, uma outra questão que a madrasta de Sheila tinha relatado ao estudante em uma visita anterior. Tratava-se do benefício destinado às pessoas com deficiência que ela recebe e que, segundo ela, estava sendo recebido pela avó, que ficava com o dinheiro. Isso parecia estar causando um conflito entre a avó e o restante da família.

É interessante que mesmo após tantos anos convivendo com a realidade das pessoas de comunidades pobres, com seus dramas de vida e sofrimentos, sempre há situações que nos causam espanto e nos comovem de forma profunda. A situação daquela jovem era uma delas. Fiquei impressionada com sua situação, parecendo estar fortemente marcada pelas dificuldades e pela falta de afeto na vida. Saímos de lá espantados com a situação e enquanto conversávamos sobre o caso dela, o estudante que me acompanhava comentou que se ela tivesse condição financeira faria uma cirurgia, colocaria uma órtese e logo estaria andando. Salientou que o caso dela requeria a participação de toda a equipe, ou seja, precisávamos ativar a rede social e mobilizá-la. Foi o que tentamos fazer a partir daí.

Naquele momento, a rede social de Sheila era composta pela madrasta, pelas irmãs e irmãos e pela agente comunitária de saúde. Embora numericamente parecesse uma rede extensa, uma vez que o número de irmãs e irmãos é grande, concretamente o apoio dado a ela pela família revelou-se muito precário. A irmã mais velha, que é filha da mesma mãe, raramente a visita, nós nunca chegamos a vê-la ou ouvir qualquer comentário da família a respeito de uma visita sua. Constatamos que, até aquele momento, a rede externa reduzia-se a ACS que atuava na área de sua casa, pois Sheila não mantinha qualquer contato com os vizinhos, não costumava receber visitas e não freqüentava grupos sociais.



Mapa 4: rede social de Sheila

A despeito do fato de ser uma família extensa, não nos pareceu ao longo das visitas que fizemos que ela seja apoiada por eles. Perante aquela situação, nos parecia imperioso ampliar essa rede, possibilitando a formação de vínculos com pessoas externas à família. Mesmo em se tratando da equipe de saúde da família, o vínculo com Sheila era centrado na agente de saúde, pois ela não frequenta o serviço. Essa agente teve papel fundamental, foi ela que nos levou pela primeira vez à casa de Sheila, e ela era a pessoa que parecia mais preocupada com sua situação.

Por solicitação nossa, a dentista da unidade de saúde da família foi visitá-la a fim de fazer um atendimento odontológico, e constatou que Sheila nunca havia possuído uma escova de dentes em toda a sua existência. Ficamos estarelecidos, pois mesmo mediante aquela situação de carência material, ela recebia um benefício da previdência social, que, supunha-se, deveria servir para atender suas necessidades básicas.

A história de Sheila retrata a realidade sofrida, de pessoas órfãs ou abandonadas pelos pais, cujo sofrimento parece se reproduzir nas gerações subseqüentes. Certa ocasião, fui visitar a avó dela a fim de colher sua assinatura para uma requisição de cadeira de rodas, uma vez que ela era a representante legal da neta. Aquela era uma boa oportunidade de conhecer a avó de Sheila, de quem já ouvira falar diversas vezes, e tentar conhecer melhor aquela história que tanto me intrigava.

A porta da casa estava fechada, eu e Sílvia - a estudante que me acompanhava - batemos várias vezes sem qualquer resposta. Eram três horas da tarde, escutávamos pessoas conversando lá dentro e um rádio ligado com o som de um violeiro cantando um repente, mas ninguém respondia ao nosso chamado. Após a quarta tentativa, quando eu já me preparava para bater e chamar pela quinta vez, uma senhora com cara de quem estivera dormindo apareceu à porta, abrindo-a um pouco. Perguntei-lhe se era dona Dalva, ao que ela confirmou. Expliquei que estávamos precisando de sua assinatura para a documentação da cadeira de rodas de Sheila, ela se mostrou bem simpática, porém sem abrir completamente a porta, esticou o braço como quem ia carimbar o polegar. Expliquei a ela que a ACS voltaria lá com a documentação para carimbar, ela sorriu concordando e apertou minha mão num gesto de despedida, mas eu não podia perder a oportunidade de conhecer melhor a história de Sheila. Assim sendo, expliquei que nós estávamos fazendo o tratamento fisioterapêutico de Sheila e que precisávamos de algumas informações que ela poderia nos dar, já que fora ela quem criara a menina. Ela se dispôs a falar e me informou que até os três anos de idade a menina era normal, em seguida começou a falar sobre a mãe de Sheila. Enquanto essa conversa se desenrolava, Sílvia e eu permanecíamos em pé no minúsculo terraço. O sol batia quente às

nossas costas, e dona Dalva continuava em pé segurando a porta. De repente, como se tivesse percebido que estávamos em pé e pretendíamos nos demorar, ela perguntou se nós gostaríamos de entrar. Respondi que sim, pois o sol estava muito quente. Entramos, ela pediu desculpas pela situação da casa, sentamos num sofá que havia na sala. A casa cheirava a álcool. No quarto, em frente ao sofá em que nos sentamos, um senhor dormia deitado no chão. Ela fechou a porta do quarto pedindo desculpas, explicando que tinha um senhor dormindo lá e disse que queria contar a história “bem direitinho”.

Disse que a mãe de Sheila era sua sobrinha. A mãe dela, irmã de dona Dalva, morrera quando ela tinha oito anos, deixando órfãs uma irmã e a ela. Dona Dalva, encontrando-a “jogada” na casa dos pais, no caso, os avós das meninas, resolveu levá-la para morar com ela. Tinha nove filhos homens e uma filha mulher morando em casa naquela época. Ela tivera dezenove filhos, mas só sobreviveram dez, destes, atualmente só restam seis, dos quais, dois estão presos. Ela mostrou-se muito consternada ao nos dar essa informação sobre os filhos presos. A sobrinha que viera morar com ela, Elisa, namorou primeiro um dos seus filhos, depois passou a namorar outro – o pai de Sheila - e ficou grávida. Ela tinha na época dezessete anos. Primeiro nasceu Gilda, depois Sheila. Segundo dona Dalva, Elisa “fez coisa errada” com o companheiro e, como ele queria matá-la, fugiu levando as duas filhas. Algum tempo depois, uma amiga de Elisa pediu que dona Dalva ficasse com as meninas, para que Elisa pudesse sair um pouco, pois ela estava sem poder sair de casa por não ter com quem deixar as filhas. Ela aquiesceu, as meninas foram trazidas e a mãe nunca mais apareceu para buscá-las.

Dona Dalva argumenta que nem toda mulher nasce para ser mãe, que ela mesma toda vida tomara suas “bicadas”, mas nunca deixara de cumprir com seus deveres de mãe. Na realidade, ela recendia um pouco a bebida e tinha um andar meio cambaleante, mas como havia me dito que estava com uma dor na perna em função de uma queda que sofrera, fiquei em dúvida quanto ao seu grau de lucidez. Disse que havia cuidado de Sheila durante dezoito anos e quando eu perguntei por que a menina tinha ido morar com o pai, respondeu de modo vago, que as pessoas achavam que ela estava velha para cuidar, mas afirmou que não tinha transferido toda a responsabilidade da menina. Foi buscar uma pasta e mostrou o documento onde o juiz dava a guarda de Sheila para ela e o marido. Informou que costumava visitar a neta todo dia, inclusive estivera lá no dia anterior, pois o pastor Roberto estava lá e a chamara para conversar. Essa visita do pastor já era um desdobramento da ativação que fizemos de novos atores para a rede social de Sheila. Havíamos mobilizado o pastor Roberto, expondo-

lhe a situação da jovem e pedindo sua ajuda, inclusive no sentido de conseguir uma cadeira de rodas para ela.

Agradei a Dona Dalva as informações e anunciei minha saída. Ela agradeceu, beijou minha mão, depois me abraçou, beijou minha face e fomos embora. Foi a única pessoa que demonstrou afeto ao falar de Sheila e, a despeito da raiva que a menina demonstra ao falar dela, algumas atitudes suas revelavam seu vínculo com a avó. Uma dessas atitudes foi relatada pela dentista. Ela contou que quando foi retirar um dente de Sheila, a jovem ficara com muito medo e gritara pela avó. Achei interessante o fato de que na hora da aflição ela tivesse chamado pela avó, o que demonstra que ela ainda está muito ligada a ela, embora a critique severamente. Entretanto, a dentista disse que a avó não apareceu, o que lhe pareceu um descaso com a garota, apesar de não saber se ela de fato escutara o apelo da neta.

3.2.5 Silvino: a deficiência física aumentando o peso da condição social

Silvino é um morador do Grotão, que tem 28 anos, é casado e tem dois filhos. Ele mora em uma casa com seus pais, a esposa, os filhos e uma irmã. É uma casa de proporções pequenas para essas sete pessoas, mas fica em uma esquina e tem a seu favor um quintal, que é uma área aberta para a rua, onde existe um enorme pé de fruta-pão, cuja sombra abriga as pessoas da família e vizinhos que ali se reúnem para conversar.

Há cinco anos atrás, ele estava com alguns amigos em um bar perto de sua casa, foi ao banheiro e ao retornar percebeu que havia um homem com uma espingarda na mão, e as pessoas gritavam que ele ia atirar. Entrou em pânico compreendendo que seria atingido e sentindo muito medo, tentou se esquivar, mas não conseguiu. Foi atingido, e em consequência do ferimento pela arma de fogo teve uma lesão raqui-medular ao nível do segmento torácico e ficou paraplégico⁹. O amigo que o acompanhava também foi atingido na perna, adquirindo uma seqüela nesse membro, que o deixou com um andar claudicante.

Após ser baleado, Silvino foi submetido a uma cirurgia para retirada da bala e passou algum tempo hospitalizado. No dia em que teve alta, o médico o chamou e informou a respeito da paralisia. Segundo ele nos contou, nada perguntou ao médico, apenas ouviu e se calou. Ao retornar para casa, começaram tempos bem difíceis para ele e sua família. Os transtornos causados por sua atual condição física exigiam cuidados especiais, mas não havia

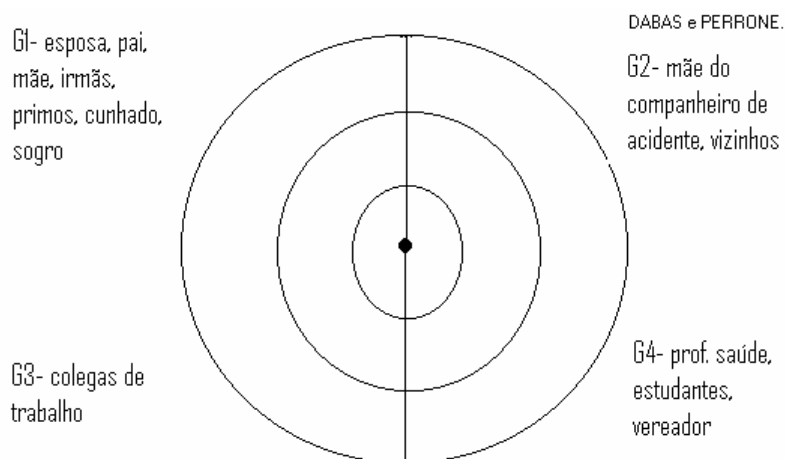
⁹ A lesão raqui-medular ocorre em consequência de fratura em uma vértebra da coluna, havendo interrupção parcial ou total dos estímulos para a contração muscular da área inferior à lesão. Assim, ela pode ocasionar uma tetraplegia, quando compromete os quatro membros, ou uma paraplegia, quando o comprometimento se restringe aos membros inferiores.

recursos para tal. Não tendo condições de retornar ao trabalho, ele sequer tinha rendimentos para atender às necessidades básicas de sua família e menos ainda para os cuidados dos quais necessitava. Nenhum dos moradores daquela casa trabalhava, e passaram-se cerca de dois anos até ele conseguir o Benefício da Prestação Continuada (BPC), destinado às pessoas com deficiência, pela Previdência Social. Nessa ocasião, os vizinhos, pessoas da família extensa e alguns amigos lhe ajudaram, fornecendo mantimentos e comprando medicamentos. A família de sua esposa o apoiou ajudando com a alimentação das crianças. A mãe do rapaz, que estava com ele no incidente que o deixou paraplégico, durante oito meses lhe deu uma ajuda fornecendo-lhe alimentos, mas isso o deixava constrangido e o fazia sentir-se humilhado, de modo que após algum tempo recusou essa ajuda.

Com o decorrer do tempo, à medida que se deu conta de que não conseguiria recuperar suas condições físicas anteriores, ele foi perdendo sua auto-estima, entregando-se ao desânimo. Ficava recluso em casa, evitando expor-se e restringindo suas saídas ao quintal da casa. Mesmo essa saída era evitada em momentos de maior desânimo.

Segundo os relatos da família, houve uma grande mudança no comportamento de Silvino após a lesão medular. Informaram que antes ele era uma pessoa ativa, praticava atividades físicas, tendo, na sua adolescência, participado do time de futebol juvenil do Botafogo (PB). Trabalhara em obras de construção de esgotos, embora nunca tenha alcançado uma estabilidade financeira, já que o trabalho sempre era temporário. Ele tinha uma boa sociabilidade, demonstrando facilidade em cultivar amizades.

Mesmo após cinco anos com uma deficiência física e muita resistência em sair de casa, a rede social de Silvino é bem ampla. Ele conta com o apoio da família nuclear e extensa, dos vizinhos e de pessoas da equipe de saúde da família. Apenas os colegas de trabalho que costumavam visitá-lo nos primeiros tempos após a lesão, não o visitam mais. Segundo ele mesmo relata, não há dificuldade em conseguir ajuda para sair de casa, de modo que sua reclusão é voluntária. Suas palavras deixam isso muito claro: “Se eu quisesse sair de casa, aparecia muita gente”. Indagado sobre o motivo de não sair ele respondeu: “Porque eu não gosto de sair de casa”.



Mapa 5: rede social de Silvano

Uma questão que merece destaque na rede social de Silvano diz respeito à grande interação que existe entre seus componentes, havendo muita conexidade nessa rede. Por um lado, essa interação se deve ao fato de que sua irmã é agente comunitária de saúde, havendo proximidade e contato freqüente entre sua família e a equipe de saúde ali atuante. Por outro lado, a área aberta de sua casa é um ponto de encontro de vizinhos, facilitando o convívio entre as pessoas que residem nas proximidades.

Iniciamos seu tratamento pouco tempo após ele ter adquirido a deficiência. Nessa época, quem mais cuidava dele era o pai, que estava desempregado e parecia ser muito dedicado a ele. Ele revelou-se um bom cuidador. Sempre seguia as orientações que dávamos e embora fosse uma pessoa muito calada, conseguíamos nos relacionar bem com ele. Foi um aliado importante para o tratamento de Silvano naquela fase. Tal facilidade não ocorria no relacionamento de Silvano com o pai. A impressão que eu tinha era de que ele se irritava com o pai muito facilmente, embora também não fosse muito eloqüente conosco. Vivia depressivo e em algumas épocas esse estado se acentuava quando, então, ele mostrava-se arredio, apático, não cooperando muito com o tratamento.

Havia um senhor chamado Gabriel, que morava próximo à casa de Silvano, e que tinha uma deficiência semelhante à dele. Seu Gabriel tem 48 anos, sofreu uma queda dentro da fossa de sua casa que causou uma lesão raqui-medular, deixando-o com uma paraplegia. Ele consegue se deslocar pelas ruas em sua cadeira de rodas, ajudado pela filha, mas não costuma ir à casa de Silvano para conversarem. Silvano diz que seu Gabriel é como ele: “não gosta de falar nisso”, ou seja, na deficiência, perdem, assim, a possibilidade de compartilhar suas dúvidas, preocupações e aprendizados. Segundo seu Gabriel, no início os amigos vinham

visitá-lo, mas aos poucos foram deixando. Afirma que os membros da família são as únicas pessoas com quem pode contar.

Algum tempo após termos iniciado o tratamento fisioterapêutico, Silvino voltou ao hospital a fim de colocar uma sonda urinária. Essa sonda fica instalada diretamente na bexiga e eliminou qualquer possibilidade de reeducação da bexiga. O tratamento seguia permeado de interrupções, tanto em função da alternância dos estudantes que o acompanhavam devido às mudanças de horário na universidade, quanto em decorrência dos problemas de saúde que o acometiam frequentemente¹⁰. Era muito difícil obter alguma evolução no caso dele, uma vez que além dessas interrupções constantes, havia o problema do espaço onde o tratamento era realizado. Inicialmente ele ficava acomodado na sala da casa, onde seu pai tinha colocado uma cama de solteiro, e era lá que fazíamos seu tratamento. O espaço era exíguo e além da cama estreita, ele usava um colchão de água, que previne escaras, mas dificulta a mobilização da pessoa e a realização dos exercícios. As escaras representavam um problema a mais. Havia períodos em que ele estava com escaras bem grandes que dificultavam ainda mais o tratamento. Ademais, os cuidados com a casa eram bem precários, o que favorecia as infecções das escaras e tornava mais desagradável o ambiente para o tratamento. Posteriormente, sua cama foi transferida para o quarto onde havia uma cama de casal, passamos a atendê-lo nesse local.

Cerca de dois anos depois, conseguimos uma vaga para Silvino na FUNAD. Pretendíamos, assim, intensificar o tratamento, possibilitar seu acesso a outros tratamentos como o psicológico, estimular sua participação na reabilitação profissional e em uma atividade física, a exemplo do basquete em cadeira de rodas. Com isso estaríamos não apenas intensificando o tratamento fisioterapêutico, mas também ampliando suas perspectivas de reabilitação. Na época, ele conseguiu um transporte com um vereador do bairro que o levava para o tratamento. A estudante que o atendia no Grotão, naquele período, estava estagiando na FUNAD e ela mesma o atendia lá. Isso foi muito importante, pois ele sentia-se familiarizado com ela, o que diminuía a insegurança que ele demonstrava na presença de pessoas estranhas e que disfarçava sob a forma de animosidade.

Essa estudante relatava que ele resistia em se inserir em outras atividades que não fosse a Fisioterapia. Após algum tempo, seu atendimento na FUNAD foi suspenso devido a umas escaras que ele estava apresentando na região maleolar e que ficavam drenando

¹⁰ É importante esclarecer que deficiência não é doença. Existem pessoas com deficiência que não apresentam qualquer agravo à saúde relacionado com a deficiência que apresenta. Todavia, nas deficiências aqui relatadas há frequentemente problemas secundários ao quadro inicial, tais como infecções urinárias decorrentes da paralisia da bexiga, constipação intestinal e escaras.

secreção. A professora que supervisionava os estagiários tinha lhe dito que só voltasse quando estivesse bom das escaras. Acontece que ele nunca fica completamente bom das escaras. Conversei com ela explicando o problema e acertamos que ele poderia ir para a FUNAD, desde que fossem feitos curativos nas escaras a fim de evitar que a secreção sujasse os tatames. Acertei com a auxiliar de enfermagem da unidade, para fazer esses curativos. Quando eu comuniquei a Silvino o que havia sido combinado com a professora, ele estava com uma infecção intestinal, o que realmente o impedia de sair, mas depois que ficou bom dessa infecção nunca mais quis ir para a FUNAD.

Em uma oportunidade em que conversamos sobre esse episódio, ele expôs o quanto se sentiu humilhado e rejeitado quando interromperam seu tratamento. Em sua opinião, ele fora afastado devido à sua condição econômica, aumentando seu sentimento de inferioridade. Disse que tinha pessoas lá em condições piores do que ele e que continuavam sendo atendidas, que a FUNAD era para quem tem dinheiro e não para eles, ou seja, as pessoas pobres. De acordo com suas palavras, “a FUNAD é só pra boniteza, não é pra gente não”. Argumentava que se tivesse dinheiro, pagaria e poderia ser atendido em qualquer lugar, mas como não tinha, tinha que ficar com o atendimento dos estudantes, que era de graça, feito de boa vontade.

Suas palavras revelavam a concepção de que aquilo que é pago é de melhor qualidade, e que aos pobres restam tratamentos de segunda categoria. Embora fizesse essa restrição ao tratamento que era feito pelos estudantes, ele reconhecia a importância do apoio que eles lhe proporcionavam. Quando lhe perguntei quem o havia ajudado no processo de recuperação ele mencionou de imediato “o pessoal da FUNAD [referindo-se à estudante de Fisioterapia] e o pessoal do PSF”, fazendo referência à equipe de saúde da família.

Após esse episódio na FUNAD, somado a alguns problemas de relacionamento com a esposa, sua depressão e apatia eram cada vez mais evidentes, notando-se a indiferença dele em querer se recuperar. Isso gerava um círculo vicioso no qual sua saúde demonstrava sinais de piora e agravava seu estado de ânimo.

Durante os oito meses de pesquisa, Silvino passou por vários episódios de adoecimento que, além de lhe causarem sofrimento, comprometiam seu processo de reabilitação e a sociabilidade, e interferiam em sua participação nas atividades da pesquisa. Enfrentava um problema muito sério de constipação intestinal, decorrente da lentidão no funcionamento intestinal que acomete as pessoas com quadros de paraplegia. Para resolver esse problema ele costumava tomar vários laxativos e acabava tendo reações muito fortes. Também gripava frequentemente.

Em outra ocasião foi acometido de uma furunculose. Fui visitá-lo e chegando lá encontrei o agente de saúde na sala olhando umas fotos com o filho de Silvino. Fui ao quarto dele e encontrei-o bastante abatido, tinha acabado de tomar uma injeção. Conversamos sobre a dificuldade que a estudante estava encontrando em começar seu tratamento fisioterapêutico devido aos constantes episódios de adoecimento. Ele disse que estava constrangido, pois todas as vezes que ela vinha iniciar o tratamento ele estava doente. Esse constrangimento era inusitado, pois em outras circunstâncias ele não se sentira na obrigação de se justificar. Dissemos que não havia problema, pois não era culpa dele.

Quando saímos do quarto, o filho veio nos mostrar o álbum de fotos que estivera mostrando ao ACS. Nesse álbum, havia fotos da família, de Anália (a esposa) e Silvino, das crianças e amigos. Conheci Silvino já com a paraplegia, embora sabedora de sua condição anterior e das modificações que ocorreram na sua vida após a lesão medular, aquelas fotos me fizeram compreender de forma muito real a transformação que ocorrera em sua vida. De súbito pude compreender de uma forma muito mais concreta o quanto a situação era difícil para ele e o quanto sua vida mudara. As fotos haviam sido feitas anteriormente ao incidente que causou a deficiência e nelas Silvino estava em pé, abraçando Anália, posando junto com amigos, todo sorridente. É incrível o impacto que aquelas fotos tiveram sobre mim.

Nossa compreensão acerca do significado de ter uma deficiência pode apenas aproximar-se do que uma pessoa com deficiência sente a respeito dessa deficiência em termos gerais. Aquelas fotos me permitiram uma aproximação da dimensão da transformação que a deficiência ocasionara na vida de Silvino. Naquele momento pude vislumbrar a pessoa capaz de sorrir, de se divertir, de ficar em pé e abraçar sua esposa, de sair com os amigos, que Silvino fora anteriormente e que havia sido paralisada junto com as pernas após a lesão medular. Ele agora assumia a condição de “inválido”, de deficiente. De uma forma muito limitada, supus que ele sempre tinha sido uma pessoa apática, desanimada, ressentida. Só a partir daquelas imagens pude vislumbrar o outro Silvino (LIEBERMAN; LIEBERMAN, 1993).

Os autores acima citados afirmam que, embora não possamos sentir o que essa pessoa sente, devemos aprender o máximo que pudermos para entender suas dores, temores e revoltas e as implicações desses sentimentos na deficiência. Fiquei me questionando como aquela pessoa que certamente ainda existia latente em Silvino poderia retornar à vida.

A pessoa com deficiência foi sempre considerada e até designada como “inválida” – não válida – do ponto de vista etimológico. Esta é uma expressão que desvaloriza estas pessoas, cabendo o questionamento se a incapacidade considerada é do ponto de vista da

rentabilidade econômica ou da sua capacidade de se tornar autônomo e independente. A pessoa com deficiência precisa descobrir o seu papel e analisá-lo, não tanto em termos destes critérios, mas de outros valores que são mais profundamente humanos (CABRAL, 2003).

A reabilitação de uma pessoa cuja deficiência foi adquirida na vida adulta requer a aceitação das limitações que essa deficiência lhe impõe, e que a pessoa aprenda a valorizar e investir nas suas potencialidades. Para isso é necessário que ela aceite a irreversibilidade da lesão ou da limitação, aceite que não poderá ter a mesma vida que tinha anteriormente, e entenda que há muitas coisas que podem ser feitas na condição atual, na medida em que se dispuser a explorar seu potencial. Obviamente isso não é fácil nem simples, porém é necessário. O que acontece muitas vezes é que as pessoas se negam a encarar de forma realista seu problema, alimentam ilusões de que irão se recuperar totalmente algum dia, esperando que um milagre aconteça e ela volte a andar. Com essa atitude, a pessoa não admite sua condição como permanente, mas também não faz coisa alguma para melhorar sua vida, pois a recusa em aceitar essa limitação também impede o crescimento de seu potencial e o despotar de outras possibilidades de vida.

É o que ocorre com Silvino, ele não aceita sua condição, talvez já admita que a lesão que causou a deficiência é irreversível, mas não procura se adaptar a essa condição. Entregou-se a uma apatia que não o ajuda a perceber outras possibilidades para sua vida. Passa a maior parte do dia deitado, assistindo televisão, recusa-se a sair de casa e a buscar outras alternativas. É inegável que ele tem muitas limitações, não só físicas, mas também financeiras. A insatisfação e revolta com sua condição social deve ter se agravado muito com a deficiência física. Parece que o peso de sua condição social aumentou enormemente em decorrência das dificuldades que a deficiência lhe impôs.

Os recorrentes episódios de adoecimento de que é constantemente acometido são, em sua maioria, frutos da inadequação de suas condições de vida à deficiência da qual é portador. A falta de cuidados apropriados com as escaras que favorece as infecções, a alimentação inadequada para uma pessoa com funcionamento intestinal lento e as condições de moradia contribuem para que ele adoença freqüentemente, debilitando seu estado geral e o deixando mais depressivo. Esse estado mental, por sua vez, age de forma recursiva dificultando a recuperação, e o mantendo mais retraído socialmente. Desse modo, os problemas de saúde agravam sua condição social, e também são agravados por ela.

Silvino havia se acomodado à situação de dependência decorrente de suas limitações físicas, mas ao mesmo tempo ela exacerbava seu sentimento de inferioridade e fazia com que ele lamentasse ainda mais sua condição econômica, como ele queixou-se certa vez: “Se eu

tivesse condição, não ia precisar estar me apertando para tomar banho num banheiro pequeno”. Demonstrava, assim, um sentimento de inferioridade dupla, devido à condição sócio-econômica e também de pessoa com deficiência.

3.2.6 Alfredo: superando as dificuldades a partir do recebimento de dádivas

Fui informada pela médica que havia um morador da casa em frente à unidade que estava paraplégico, e que ele queria falar conosco. Até então nunca haviam nos falado a seu respeito. Isso aconteceu em meados de agosto de 2005, e eu já havia encerrado a fase de mapeamento das redes sociais das pessoas da pesquisa, todavia, independente das atividades da pesquisa o atendimento às pessoas da comunidade continuava sendo feito pelos estudantes.

Fui, então, visitar o rapaz que se chama Alfredo. Na realidade, ele queria que conseguíssemos uma vaga para fazer tratamento na Clínica Escola da Universidade. Verifiquei que não haveria problema para ele com relação ao transporte, pois contava com uma pessoa para levá-lo de carro. Explicou que já tinha iniciado o tratamento no Hospital Sara Kubitschek de Fortaleza, e gostaria de dar continuidade, embora estivesse com um retorno programado para aquele serviço. Uma das estudantes ficou encarregada de falar com a professora responsável pelos atendimentos a pessoas com problemas neurológicos. A vaga foi conseguida, o horário acertado, Alfredo iniciou seu tratamento na UFPB.

Embora ele não estivesse sendo acompanhado por nós no Grotão, conversei com ele sobre a pesquisa e as reuniões que estávamos realizando com as pessoas da comunidade. Ele se mostrou interessado em participar e compareceu logo na reunião seguinte. Sua contribuição nas reuniões foi de grande valia no desenrolar das discussões.

Uma vez que ele estava inserido no grupo de pesquisa, e eu não conhecia sua história e muito menos sua rede pessoal, propus entrevistá-lo, e ele aquiesceu. No dia marcado cheguei às 15:30 h, conforme tínhamos combinado. Bati à porta da casa, uma senhora me atendeu e disse que Alfredo estava dormindo. Apareceu um senhor que também mora lá – e que costuma empurrar a cadeira de Alfredo quando ele sai às ruas – e informou que ele estava vindo e que sairia pela porta lateral, uma vez que esta porta possibilita a passagem da cadeira de rodas. É uma casa de boa aparência, e as pessoas que moram nela são sempre gentis conosco. Na frente da casa tem uma pequena área, como se fosse uma extensão do terraço, onde foram colocados dois canos em paralelo, formando uma barra paralela¹¹, que Alfredo

¹¹ A barra paralela é um equipamento utilizado no tratamento fisioterapêutico para treinar a marcha (o andar).

utiliza para fazer diariamente os exercícios que aprendeu no Sara. Também é nesse terraço que ele passa boa parte do tempo conversando com os vizinhos.

Alfredo é natural de Pernambuco, mas reside em João Pessoa há dez anos. Um ano atrás teve um problema de coluna que o obrigou a solicitar afastamento do trabalho, aproveitando esse período de afastamento para visitar seus pais que moram em uma praia de Pernambuco e praticar um de seus passatempos prediletos, o mergulho. Ele costumava mergulhar em águas profundas e em uma dessas ocasiões sofreu uma descompressão de ar que ocasionou uma embolia. Perdeu a consciência, foi levado para o Hospital da Restauração em Recife, onde permaneceu inconsciente por dezessete dias. Esse acidente resultou em uma lesão medular em nível torácico, deixando-o paraplégico. Após a alta hospitalar, foi levado para a casa de seu irmão, onde ficou por três meses tratando umas escaras que estavam muito acentuadas.

A oportunidade de ir ao Sara foi fruto do empenho da médica do Hospital da Restauração que o acompanhava. Ela o encaminhou para aquele serviço e orientou no sentido de inscrever-se em um programa do governo estadual, que disponibiliza as passagens e uma ajuda de custo para a viagem. Na primeira vez que foi ao Sara seu irmão lhe fez companhia e lá permaneceram por cerca de vinte e cinco dias, quando o tratamento foi suspenso por conta das escaras que abriram novamente. Ele foi orientado pelos profissionais daquele serviço a retornar ao Recife a fim de resolver esse problema. Em momento algum Alfredo demonstrou sentir-se rejeitado ou humilhado por essa atitude do Sara, que foi semelhante à atitude tomada pela professora na FUNAD em relação às escaras de Silvino. Alfredo justifica essa conduta dizendo que lá eles não tratam enfermos, apenas pessoas com lesão medular. Ao contrário de Silvino, que se sentiu humilhado e rejeitado quando aconteceu o mesmo na FUNAD, Alfredo pareceu compreender aquele procedimento do Sara, não encarando como uma rejeição.

Sua ida ao Sara naquela fase inicial foi de suma importância, pois se encontrava extremamente deprimido, revoltado, com idéias suicidas. O apoio que recebeu dos profissionais daquela instituição aliado à convivência com pessoas que apresentavam uma situação muito mais grave do que a dele, o fez mudar os propósitos e decidir lutar pela sua recuperação. No Sara, ele aprendeu muitas coisas a respeito da sua reabilitação, preparando-o para enfrentar os problemas decorrentes da lesão medular. Aprendeu a se cuidar sozinho, a ser o mais independente possível, adaptando-se a sua nova condição física.

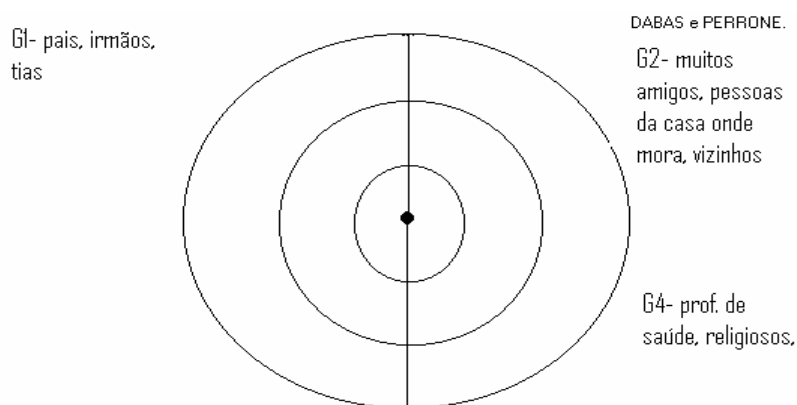
Após retornar do Sara, voltou a residir em João Pessoa, na casa de pessoas com quem havia feito amizade desde que viera morar no Grotão. Fiquei surpresa em saber que as pessoas da casa onde ele morava atualmente não eram seus parentes, mas apenas amigos. A forma

como o tratavam, e as adaptações que foram feitas na casa me faziam supor que aquelas eram a sua casa e a sua família. Não entendi bem por que ele voltou para cá após o acidente, já que a família reside em Pernambuco, mas o fato é que ele era bem cuidado por aquelas pessoas, embora eu não tenha conseguido saber que tipo de arranjo foi feito, se ele pagava pela moradia etc.

A despeito do jeito simpático e de ter muitos amigos, Alfredo diz ter perdido o gosto em participar de atividades de entretenimento, rejeitando a possibilidade de sair para festas e bares. Argumenta que antes de adquirir aquela deficiência gostava muito de dançar e agora que não pode fazê-lo, prefere não freqüentar esses ambientes, pois ao ver as pessoas se divertindo fica mais entristecido.

Expus-lhe a possibilidade da dança em cadeiras de rodas, porém, a sua posição era de que poderia até pensar naquela sugestão, mas que, de fato, todo o seu empenho estava voltado para a possibilidade de sair daquela cadeira e voltar a andar. Ele disse: “Meu pensamento só é sair dessa cadeira. Eu posso até pensar nessa possibilidade de tentar fazer alguma coisa em cima dela, mas meu pensamento mesmo é andar. Meu pensamento é andar, minha vontade é andar. Só se Deus não quiser mesmo, mas se for por minha vontade, é sair daqui”.

A família, na figura de seus pais, irmão e tias; os profissionais de saúde; muitos amigos; as pessoas da casa onde mora; vizinhos e outras pessoas da comunidade pertencentes às igrejas católica e evangélica, compõem a rede social pessoal relatada por Alfredo. Muita gente o ajudou após a lesão medular e continua a ajudar. Segundo ele, todas as pessoas que conhece o ajudaram. Esse apoio veio sob a forma de ajuda financeira, apoio psicológico, moral e espiritual. Tem um amigo que mora no Grotão que o leva em seu carro três vezes por semana para fazer a Fisioterapia na Clínica Escola. Ele mostra-se muito grato a essas pessoas, contudo revela que se sentia constrangido em receber ajuda material.



Mapa 6: rede social de Alfredo

Enquanto fazíamos a entrevista, algumas pessoas passaram e o cumprimentaram. Quando finalizamos, chegaram alguns vizinhos, que parecem ser amigos dele, entre eles duas crianças. Percebi que elas eram muito chegadas a ele. Uma delas, um menino de cerca de três anos, se aproximou dele, ele lhe fez um carinho e sorriu. A outra criança tem oito anos e, segundo Alfredo, está sempre por perto lhe ajudando em pequenas tarefas, como tirar suas pernas de cima do banco e ajudar a colocar as talas que usa nos membros inferiores.

Curiosamente, Alfredo não mencionou nenhum dos seus antigos colegas de trabalho durante a entrevista. Fiquei sabendo, posteriormente, que o amigo que o transporta para a Clínica de Fisioterapia é filho do dono da padaria onde ele trabalhou. Deduzi, assim, que alguns dos antigos colegas de trabalho são atualmente seus amigos e foram mencionados como tal na entrevista. A sua rede pessoal é ampla e envolve pessoas de convívio próximo, tais como os vizinhos, proporcionando-lhe momentos contínuos de sociabilidade.

Quando eu estava saindo de lá, outros dois rapazes sentaram e ficaram lhe fazendo companhia. Tive a impressão de que ele se dá muito bem com os vizinhos, convive regularmente com aquelas pessoas que pareciam convergir para aquele terraço como um ponto de encontro de final de tarde. Parece ser uma pessoa que atrai a companhia das outras, de fato, ele é simpático e agradável de conversar. Não revela nada da amargura que certamente o acometeu nas fases iniciais após a lesão, e da qual parecia ter se livrado graças à oportunidade de tratamento no Sara. A oportunidade de receber apoio psicológico, assim como de conviver com pessoas que vivenciavam problemas semelhantes, foi de grande relevância para que ele aceitasse as dificuldades impostas pela deficiência.

3.2.7 Álvaro: novas surpresas com a rede social das pessoas com deficiência

Conheci Álvaro durante o período em que trabalhei na FUNAD, por volta de 1994. Conforme expliquei no item que trata dos personagens da pesquisa, ele não é um morador do Grotão. Sempre me relacionei muito bem com ele, até porque ele se dá bem com todo mundo. Em geral, as pessoas costumam gostar dele e na Coordenadoria de Apoio à Pessoa Portadora de Deficiência Física (CODAFI), setor da FUNAD onde era atendido, não era diferente, ele era muito querido por todos. Álvaro tem um sorriso espontâneo e um jeito carinhoso e brincalhão de lidar com as pessoas. A boa impressão que eu tinha dele se transformou em admiração à medida que fiquei conhecendo sua história de vida.

Álvaro é filho de pais de classe média, muito amorosos e muito dedicados a ele. Aos seis anos de idade sofreu uma queda de bicicleta quando brincava na calçada de casa. Parecia uma queda banal, ele freou bruscamente a bicicleta e passou por cima do guidão batendo com a cabeça no meio-fio, mas logo em seguida levantou, e um vizinho que ia passando o levou até em casa.

Embora ele se mantivesse consciente, a mãe, guiada mais por sua intuição do que propriamente pelo estado aparente do filho, resolveu levá-lo ao hospital, pois achou que ele estava com um olhar estranho e tinha muitas escoriações. Nessa época eles moravam em Natal, e o levaram para um hospital, onde foi atendido pelo pediatra que estava de plantão. O médico colocou-o sob hidratação endovenosa; essa conduta agravou o edema cerebral que já havia se instalado e que só foi percebido pelo neurologista chamado posteriormente. Foi então que o submeteram a exames especializados e realizaram uma cirurgia para retirada de um coágulo, após a qual Álvaro entrou em coma, permanecendo nesse estado por quarenta dias. Foi transferido para outro hospital permanecendo mais dois meses internado. Nesse intervalo de tempo ele completou sete anos.

O traumatismo craniano deixou uma seqüela motora grave em Álvaro, e a mãe conta que ao sair do hospital ele parecia um recém-nascido, tendo perdido todas as atividades motoras que já adquirira aos seis anos de idade: não mais andava, falava ou deglutia, apenas mexia os olhos. Algum tempo após a alta hospitalar, a família decidiu levá-lo para o Hospital Sara Kubitschek de Brasília a fim de acelerar seu processo de reabilitação. Liana, sua mãe, relata que receberam um apoio muito valioso de parentes que moram em Brasília e que a acolheram com Álvaro em sua casa durante os seis meses que permaneceram naquela cidade. Tratava-se de uma cunhada de sua irmã, que até então ela não conhecia, e que a ajudou inclusive a cuidar do filho. Liana tinha outra filha mais nova que durante sua permanência em Brasília ficou com a avó materna.

A assistência recebida no Sara foi de grande relevância para Álvaro e sua mãe, uma vez que além do tratamento da criança, eles disponibilizaram apoio psicológico à família e orientações quanto ao relacionamento com o filho, evitando as atitudes de superproteção tão comuns nesse contexto. Após seis meses retornaram a Natal, dando continuidade a sua reabilitação, seguindo uma maratona de Fisioterapia, Fonoaudiologia e médicos, que perdura até hoje.

Aos doze anos de idade, Álvaro havia recuperado parte de suas funções motoras, voltando a andar com ajuda de órteses, mas seus rins estavam paralisados e ele precisava se

submeter a sessões de hemodiálise. Nesse período teve uma glomerulonefrite¹², tratada com um medicamento que não devia ser utilizado por pessoas com insuficiência renal e em consequência disso ele perdeu 80% de sua capacidade auditiva. Passou a usar próteses auditivas que, no entanto, não conseguem suprir sua perda. O traumatismo também o deixou com dificuldades na fala, o que se complica pela deficiência auditiva, que dificulta a reabilitação da voz. Por tudo isso, Álvaro tem uma acentuada dificuldade de comunicação.

Quando estava com treze anos, Álvaro foi submetido a um transplante renal com um rim doado por sua mãe, livrando-se das sessões de hemodiálise.

Álvaro e sua família nunca se acomodaram à situação causada pela deficiência, fazendo tudo o que estava ao seu alcance para que ele tivesse uma vida mais próxima dos padrões de normalidade. É evidente que as condições sócio-econômicas da família favoreceram muito o processo de reabilitação. Sua mãe tem bastante consciência disso e atribui a recuperação que Álvaro conseguiu a um somatório de fatores, dentre os quais foram mais importantes o apoio da família, o amor que os impulsiona a buscar sempre mais e a condição financeira. Ela afirma estar certa de que, se eles não tivessem tido acesso aos meios de tratamento que tiveram, ele não teria sobrevivido. Exemplifica essa afirmação relatando uma situação em que ele precisou tomar um medicamento para o problema renal que, embora atualmente seja disponibilizado via Sistema Único de Saúde, na época, não era encontrado no Brasil. A família teve que mandar buscar o medicamento na Bélgica precisando vender um automóvel para poder custeá-lo.

Ela reconhece, ainda, que a situação financeira da família facilitou o cuidado de Álvaro na medida em que lhe permitiu dedicar-se exclusivamente a ele. Isso só foi possível porque ela podia ficar sem trabalhar, uma vez que o marido supria todas as necessidades financeiras da família. Sempre dispuseram de todos os medicamentos e tratamentos dos quais necessitava. Todavia, somava-se a isso outro fator de grande ajuda: a força de vontade dele. Esse é outro diferencial, Álvaro tem uma força de vontade e um otimismo inquebrantáveis. Sua mãe o considera uma pessoa de bem com a vida e acredita que isso foi de grande importância para sua recuperação. Recentemente descobriram que ele estava com hepatite e está em tratamento. Considerando as limitações com as quais tem que conviver cotidianamente - dificuldade para se locomover, dificuldade auditiva e de fala, além das restrições próprias a uma pessoa que é transplantada renal – causa admiração a sua resistência diante dessas dificuldades e o seu jeito alegre e simpático.

¹² Glomerulonefrite é um tipo de doença renal, cuja lesão primária se dá nos glomérulos, caracterizando-se por um processo inflamatório difuso e não-supurativo, podendo ser agudo ou crônico (OSOL, 1987).

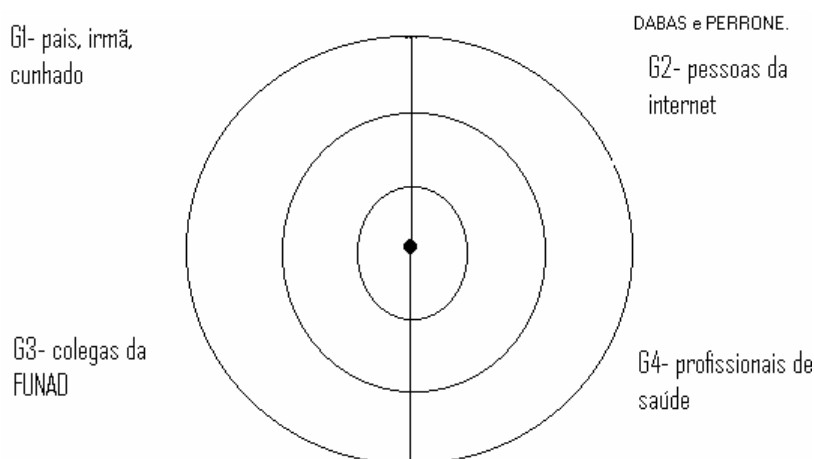
À medida que foi se recuperando, Álvaro voltou a estudar, fez o supletivo, conseguindo concluir o ensino médio. Entretanto, a despeito do desejo de fazer um curso superior, isso ainda não lhe foi possível, pois para concorrer ao vestibular precisa frequentar um cursinho preparatório, o que é complicado devido ao problema auditivo.

Apesar de todo o apoio familiar e das facilidades materiais, esse processo não transcorreu tranquilamente, a mãe sofreu e ainda sofre muito com os empecilhos e o preconceito. Quando Álvaro começou a andar, a mãe decidiu colocá-lo para estudar, mas as portas de todos os colégios se fecharam para ele. Era a década de 1980, ela morava em Campina Grande nessa época, e nenhuma escola o aceitava devido às limitações que apresentava. Quando Liana já estava se desesperando com a situação, encontrou uma pessoa que havia sido sua professora e que agora era proprietária de um colégio, e diante de sua angústia de mãe, aceitou Álvaro naquela escola. A convivência de Álvaro no colégio acelerou muito o seu desenvolvimento, uma vez que ele começou a participar de várias atividades, inclusive de gincanas, participando de tudo “de igual para igual”, como afirma sua mãe.

Quando a família veio morar em João Pessoa, Álvaro estudou em um colégio público, porque uma tia dele trabalhava lá e o acolheu, facilitando, inclusive, o acesso às salas de aula, colocando-o em turmas do andar térreo do prédio. Havia sempre uma pessoa que apoiava por amizade ou parentesco, mas não havia disponibilidade institucional, ou instituída, para incluí-lo na rede escolar. O apoio institucional sempre veio de instituições direcionadas ao atendimento de pessoas com deficiência, como foi o caso do Hospital Sara e posteriormente a FUNAD, que também deu uma contribuição importante para a recuperação dele. Lá ele recebeu muito apoio, e participou de várias atividades, inclusive peças de teatro.

Álvaro enfatiza a experiência de reciprocidade do apoio entre as pessoas com deficiência na FUNAD, onde elas se apóiam mutuamente, “um que tem deficiência visual apóia o que tem uma deficiência física e vice-versa”, ele diz.

Meu segundo impacto em termos de redes de pessoas com deficiência na pesquisa se deu quando busquei conhecer a extensão da rede de Álvaro. Foi ainda mais surpreendente do que a constatação de que a rede de dona Rosa se restringe à família nuclear e aos profissionais de saúde. Embora eu imaginasse uma rede mais ampliada para ela, conhecia suas dificuldades de convívio social face à impossibilidade de sair de casa e frequentar grupos pelas condições da rua onde mora. Álvaro, contudo, é uma pessoa que tem facilidades em relação ao transporte e ao local de sua residência, fatores que facilitam a sociabilidade. Foi exatamente a suposição de que devido ao seu contexto sócio-econômico ele contaria com uma rede de apoio bem extensa que me impulsionou a incluí-lo na pesquisa.



Mapa 7: rede social de Álvaro

A classe social é condicionante da forma como se dá o apoio social, sua finalidade e a composição da rede; do acesso às diversas formas de tratamento, inclusive de reabilitação; das possibilidades de reinserção social, de interação; da adaptação à nova condição imposta pelas limitações; enfim, ela influencia fortemente o percurso da pessoa após a seqüela. As pessoas pobres com deficiência não têm muita escolha em relação aos componentes de sua rede, com quem ou de que forma interagem. O fato de não saírem de casa restringe as oportunidades de interação social e limita seus contatos à família, vizinhos e pessoas que os visitam. Como a situação deles é crônica, mesmo as visitas vão escasseando e a convivência com os vizinhos nem sempre é alimentada, como é o caso de Sheila e dona Rosa, que evitam esse convívio.

Contudo, a situação de classe não é determinante, uma vez que há situações em que a pessoa, mesmo enfrentando dificuldades financeiras, buscou formas de superar as limitações decorrentes da deficiência e das condições de vida, enquanto outras pessoas, mesmo tendo condições mais favoráveis, não conseguem superar essas limitações.

No decorrer da minha vida profissional já encontrei pessoas que tinham acesso a todas as alternativas de tratamento e facilidades que o dinheiro poderia possibilitar a uma pessoa com deficiência, mas que vivem extremamente revoltadas com essa condição, recusando-se a explorar seu potencial. É inegável, porém, que mesmo não superando suas limitações, se acomodando à condição imposta pela deficiência, a vida dessas pessoas é muito mais fácil, mais cheia de possibilidades do que a das pessoas pobres com deficiência. Ela tem condições de sair, freqüentar diversos ambientes, ter acesso a várias formas de tratamento, a atividades de lazer, as oportunidades educacionais. Se compararmos com Sheila, por exemplo, que tem uma deficiência que não impõe tantas limitações físicas, mas não teve possibilidade de

estudar, de fazer um tratamento adequado, ficou à mercê da avó alcoólica, sem perspectiva de melhoras na sua vida, fica evidente o quanto a sua condição sócio-econômica a privou das possibilidades de inclusão social.

Com base nessas premissas me propus a traçar um paralelo entre a realidade sócio-econômica e familiar de Álvaro e a das demais pessoas da pesquisa que pertencem às classes populares. É evidente que o fato da família de Álvaro ter condições financeiras que lhe oportunizaram todas as possibilidades de tratamento, de lazer, de estudo etc., é um diferencial muito importante para a reabilitação dele. Até o fato de poder pagar pessoas que ajudem no cuidado diminui a sobrecarga da família, e lhes permite ter mais paciência e dedicação a ele, ao contrário das pessoas pobres, em que a família, já sobrecarregada de trabalho e de problemas, chega, em muitos casos, a não ter muita tolerância para com eles, nem tempo para lhes dar atenção.

Quando questionado sobre os apoios, Álvaro afirma ter recebido muito apoio dos familiares e amigos, e que para ele o apoio familiar foi fundamental, acima de tudo por acreditarem nele e em sua capacidade de superar limites, estimulando sua autoconfiança.

Parte das colocações que a mãe dele fez, durante a entrevista, corresponde ao que eu já imaginava: o apoio familiar, as possibilidades de acesso aos tratamentos, os recursos, a força interior de Álvaro. Fiquei perplexa, contudo, quando constatei que a rede social de Álvaro está muito centrada na família, não conseguindo estabelecer laços de amizade fora do meio familiar, mais exatamente da família nuclear, e dos espaços freqüentados por pessoas com deficiência. A mãe de Álvaro constata que nos espaços de pessoas com deficiência ele conseguiu se engajar, mas em outros espaços ele não consegue se inserir. Por mais que a família tenha se empenhado em engajá-lo, sente que há essa exclusão, como se houvesse uma linha delimitando os espaços permitidos às pessoas com deficiência. Entretanto, não posso deixar de salientar a situação sempre mais grave das pessoas com deficiência, de classes populares, que não conseguem sequer ter acesso a esses espaços, restando-lhes ficarem isoladas em casa, numa convivência forçada com a família.

Álvaro só costuma sair com os pais e a irmã, pois são as pessoas que têm disponibilidade para tal. Outras pessoas da família não se dispõem a sair com ele. Um exemplo disso é a atitude de uns primos que costumam se hospedar em sua casa, e que são da mesma idade que ele, porém esses primos saem à noite, vão à praia, e não o convidam para sair com eles. A mãe ressenha-se dessa atitude e acha que lhes falta a sensibilidade de convidá-lo e disposição para ajudar.

Essa revelação evidencia que as pessoas que têm uma deficiência física mais limitante, mesmo pertencendo a classes sociais mais abastadas, têm dificuldade em ampliar sua rede social, mantendo contato mais constante com a família nuclear. As dificuldades físicas que fazem com que necessitem de ajuda para se deslocar, aliadas à falta de convivência em espaços como o trabalho e a escola, dificultam a ampliação dessa rede. Embora Álvaro se esforce para ser independente naquilo que lhe é possível, constantemente necessita da ajuda de outras pessoas, e parece que elas não estão dispostas a ter trabalho com ele. Percebe-se que suas qualidades morais não conseguem superar suas limitações físicas perante essa sociedade individualista e competitiva em que estamos inseridos.

A despeito de ter recebido da família todo o apoio de que precisou, Liana acha que lhes falta o apoio da sociedade. Ela defende que as pessoas com deficiência precisam de mais apoio, mais aceitação, maiores possibilidades de convivência social.

Parece que, apesar de todos os discursos de inclusão, a situação das pessoas com deficiência, mesmo de classes mais privilegiadas, é de uma inclusão limitada. Em um artigo discutindo a psicoterapia com pessoas com deficiência auditiva, Silva (2005) afirma que a rede social dessas pessoas é, em geral, muito reduzida, poucas relacionam-se com outras pessoas que não sejam seus familiares.

Vale ressaltar, porém, que Álvaro ainda dispõe de outra alternativa de sociabilidade, através da internet. Por esse meio, ele mantém contatos com uma extensa rede de amigos, pois suas limitações físicas não interferem nos contatos via internet. Com essa atividade ele preenche grande parte do seu tempo, conversando com as pessoas, aconselhando aquelas que estão sofrendo, e sentindo-se útil.

Fazendo uma analogia entre os contextos de Álvaro e Silvino no que tange à situação sócio-econômica, algumas diferenças em termos de oportunidade e de percurso no processo de reabilitação se evidenciam como condicionantes desse processo, e sugerem algumas possibilidades na hipótese de que a situação de classe fosse invertida. Caso Silvino fosse um rapaz de classe média ou alta, ele teria iniciado sua reabilitação precocemente, provavelmente teria sido levado ao Hospital Sara Kubitschek, onde seria iniciada uma reabilitação mais ampliada, interdisciplinar etc. Talvez ele tivesse aceitado de forma diferente sua nova condição. Mesmo que não fosse ao Sara, ele provavelmente teria um tratamento continuado na FUNAD. Lá também receberia orientações, seria atendido por diversos profissionais, seria encaminhado para outros setores como a Coordenadoria de Produção (CORPU) e o setor de atividades físicas.

As condições da casa seriam ajustadas às suas necessidades, facilitando o deslocamento da cadeira de rodas, adequando o acesso à entrada e saída de casa. Teria mais privacidade para restabelecer sua vida sexual junto com a esposa, não dormiria num quarto minúsculo com mais duas crianças, o que inviabiliza um desempenho sexual que precisa ser ajustado às suas condições e realizado em novas bases. Teria uma alimentação mais saudável que lhe facilitaria o funcionamento intestinal e melhores condições de higiene, bem como a prevenção e o tratamento das escaras.

Cabe, no entanto, ressaltar o valor da solidariedade predominante nas classes pobres, pois há entre esses sujeitos uma solidariedade que é fundada numa identidade de situação e que se manifesta fundamentalmente através do valor da reciprocidade (SARTI, 2003). A constatação dessa solidariedade nos leva a questionar se Silvino, pertencendo a outro meio social, teria tantos vizinhos dispostos a sentarem à sombra do pé de fruta-pão no quintal de sua casa ao final das tardes. Será que teria profissionais que se sensibilizariam com suas dificuldades e limitações e que estivessem sempre buscando ajudá-lo a superá-las, pelo menos dispostos a ouvi-lo, como fazem os estudantes, os agentes de saúde e demais profissionais da Equipe de Saúde da Família (ESF)?

Maffesoli (1998) aponta que a constituição dos microgrupos, das tribos que pontuam a espacialidade se faz a partir do sentimento de pertença, em função de uma ética específica e no quadro de uma rede de comunicação. Esses grupos são constituídos e alimentados por rituais de pertença. Sentar à frente de casa com os vizinhos e familiares, como costumam fazer Silvino, Alfredo e muitas outras pessoas da comunidade, parece ser um ritual de pertença extremamente importante no sentido da inserção da pessoa nesse grupo.

A história de Álvaro deixa claro que se ele não tivesse a condição sócio-econômica que tem, certamente não teria sobrevivido diante da complexidade dos problemas que enfrentou. Todavia, se ele não tivesse o apoio amoroso e incondicional da família, não teria superado tantas dificuldades, com tenacidade e sem amargura, mesmo dispondo de todos os recursos materiais dos quais necessitou. Há muitas pessoas com deficiência, pertencentes às classes mais altas, que a despeito de terem acesso aos mais diversos recursos materiais, não são aceitas no convívio familiar, sendo entregues a pessoas treinadas e pagas para o cuidado, sofrendo uma privação afetiva e de convívio familiar. O próprio Álvaro fez questão de salientar a importância do apoio familiar, particularmente da confiança que depositaram nele e na sua capacidade de superação.

Ouso afirmar que se Álvaro fosse um morador do Grotão teria mais vínculos com os vizinhos do que tem no bairro de classe média onde reside. Conforme Valla (2000) expõe, as

políticas de solidariedade e apoio mútuo representam as únicas soluções para muitos dos excluídos, sendo assim, a solidariedade social enquanto prática de apoio é muito mais usual entre as pessoas das classes populares do que entre as pessoas de classes mais abastadas. Guardando as devidas proporções, a família de seu Miguel pode ser comparada à família de Álvaro em termos do cuidado carinhoso e do empenho em superar limitações.

3.3 CONSTATAÇÕES INICIAIS: A DIFERENÇA ENTRE AS REDES SOCIAIS PESSOAIS E O ISOLAMENTO SOCIAL

As primeiras reflexões feitas acerca da pesquisa se deram no decorrer das entrevistas, nelas eu registrava minhas percepções, surpresas e estranhamentos. Ao cabo dessa fase, duas questões principais se tornaram centrais como constatações dessa etapa e motivaram fortemente a fase seguinte da pesquisa. Uma dessas constatações foi a heterogeneidade entre as redes sociais das pessoas entrevistadas, e a outra foi o grau de isolamento social em que vivia a maioria desses sujeitos.

A caracterização das redes sociais, proposta por Kanaiaupuni, Thompson-Sólon e Donato (2000), apresentada no primeiro capítulo, conforme o tamanho, a interação e a função que desempenham, contribuiu para analisar as ações das redes de apoio social dessas pessoas.

3.3.1 Na mesma rua, no mesmo beco, os mesmos buracos, os mesmos vizinhos... mesmo contexto e redes pessoais tão diferentes

A constatação da grande diferença entre as redes de apoio daquelas pessoas teve início por ocasião das entrevistas com Seu Miguel e dona Rosa. Eles moram na mesma rua, portanto têm os mesmos vizinhos, além do mais, ambos têm uma seqüela de AVC e uma condição financeira semelhante. Essas afinidades aparentes fizeram-me supor que eles apresentariam redes sociais parecidas, tendo alguns elementos comuns e possibilidades ou restrições em termos de convivência social similares. A diferença entre suas redes sociais foi uma das primeiras surpresas com que me deparei na pesquisa, levando-me a refletir acerca dos fatores que motivam ou dificultam as interações sociais das pessoas com deficiência física.

Em termos do tamanho da rede dessas pessoas, observa-se uma diferença gritante. Essa diferença começa pela família. A família de seu Miguel não apenas é maior, mas é também, mais solidária, havendo uma distribuição das responsabilidades do cuidado com seu Miguel, aliviando a sobrecarga da esposa. No caso de dona Rosa, todo o apoio da família

provém da filha, a qual não relata qualquer ajuda por parte do marido e dos dois filhos em termos do cuidado com sua mãe. A filha também não tem vínculos externos que possam auxiliá-la, aumentando a sobrecarga.

A presença dos vizinhos é outra diferença marcante nas redes de seu Miguel e dona Rosa. Enquanto ele recebe muitas visitas dos vizinhos, dona Rosa e sua família mostram-se completamente avessas a qualquer envolvimento com os mesmos.

Nas situações em que a pessoa se encontra impossibilitada de freqüentar outros grupos sociais, os vizinhos tornam-se uma importante fonte de apoio emocional. Percebemos que em momentos de crise os vizinhos oferecem diversos tipos de apoio, inclusive material. A longo prazo, na medida em que outros atores da rede tendem a se afastar, eles representam o grupo social externo à família de maior convivência para a pessoa com deficiência de classes populares, oferecendo, desse modo, uma outra forma de apoio, com uma caráter maior de apoio psicológico e afetivo. No meio popular, em geral, o local de moradia é o principal espaço de congregação das pessoas, permitindo o estabelecimento de relações mais duradouras e personalizadas, formando uma malha de relações que garante a identidade dos sujeitos, proporciona apoio emocional e de recursos materiais, possibilitando o desenvolvimento da vida associativa e o lazer (VASCONCELOS, 1999).

Ao recusar-se a pertencer àquela comunidade e conviver com a vizinhança, dona Rosa e sua família restringem bastante sua rede de apoio e, conseqüentemente, as possibilidades de interação social.

Constatamos, ainda, que outras famílias tão extensas quanto a de seu Miguel mostraram atitudes muito diferentes em termos de dedicação ao familiar com deficiência, revelando que também em se tratando da rede social, quantidade nem sempre é sinônimo de qualidade, havendo famílias extensas que oferecem apoio muito restrito. Essa situação foi vivenciada no contexto familiar de seu Martins e Sheila. Ambas são famílias extensas, mas cujo apoio é insuficiente. Avaliávamos essa insuficiência a partir das questões que surgiam e que demandavam apoio familiar, e esse apoio não era disponibilizado. A falta de apoio familiar representou durante a pesquisa uma dificuldade na superação das limitações físicas e das restrições sociais enfrentadas por aquelas pessoas.

O apoio que é disponibilizado através da rede social varia em conformidade com as características dessa rede. No caso de seu Miguel e outras pessoas cuja rede também envolve atores provenientes de grupos diversos, o tamanho e a diversidade de atores lhes garantem variados tipos de apoio e possibilidades maiores de convivência social, mesmo com as dificuldades de mobilidade que enfrentam. Embora o tamanho da rede influencie a quantidade

de apoio disponível, como afirmam Kanaiapuni, Thompson-Sólon e Donato (2000), tão importante quanto o tamanho da rede é a diversidade das fontes de apoio. Dependendo da natureza do envolvimento da pessoa, ela oferece apoio material, afetivo, espiritual, prestação de serviços etc. Acrescenta-se, ainda, a importância do laço afetivo que move esse apoio, como um fator importante no sentido de qualificar o apoio oferecido, a exemplo do que ocorre com a rede de seu Miguel, mas que não parecia ser um elemento de grande valia para mobilizar a rede de seu Martins.

Cabe ressaltar, contudo, que nem sempre a percepção que tínhamos quanto à insuficiência do apoio familiar era compartilhada pela pessoa com deficiência. Seu Martins era um exemplo dessa situação. Embora tenhamos percebido em situações concretas a falta de empenho da filha em lhe ajudar, ele registra na entrevista que essa filha é uma fonte de apoio, nos fazendo perceber que mesmo sendo insuficiente, o apoio da filha era valorizado por ele.

Há uma atitude psicológica da pessoa com deficiência que influencia a manutenção e ampliação da rede social. A forma como a pessoa aceita e valoriza o apoio recebido, o sentimento de pertencimento ao meio social onde vive, e a disponibilidade para estabelecer vínculos são fatores importantes para a formação e ampliação de redes sociais.

3.3.2 A rede social muda com o decorrer do tempo

Por ocasião do mapeamento, os entrevistados foram indagados a respeito das pessoas que lhe apoiaram após a deficiência, de modo que algumas que contribuíram inicialmente já não faziam parte da rede de apoio no momento da pesquisa. Isso se deve ao fato de que as redes são circunstanciais, elas mudam conforme o contexto e o episódio que motivam a mobilização do apoio.

Em momentos de crise, situações mais agudas, a rede se amplia, novos nós são mobilizados, mas a longo prazo, na medida em que o problema se cronifica, ela tende a se retrair. O grupo que costuma se afastar mais precocemente é aquele referente às relações de estudo e trabalho. Constatamos nos relatos que nos primeiros tempos, após adquirir a deficiência, os colegas de trabalho tiveram uma participação importante no apoio social, mas com o decorrer do tempo foram se afastando.

As redes bem nutridas pelo grupo de amigos e vizinhos, como é o caso da rede de Alfredo, propiciam uma interação social mais rica, na qual o contato é mais intenso, o apoio mais perene, e sofrem menos os efeitos do afastamento dos sujeitos pertencentes aos grupos de trabalho e estudo.

De modo similar, o apoio dos religiosos também se mantém nessas situações em que outras dimensões da rede social se esvaem. As igrejas representam no mundo popular um importante suporte espiritual, material, educativo e até mesmo emocional (VASCONCELOS, 1999). Verificamos, a partir do apoio prestado pelo pastor Roberto, que o apoio oferecido pelos religiosos manifesta-se como sendo de fundamental importância na rede das pessoas da pesquisa. O mesmo se dá em relação aos profissionais de saúde e estudantes que se destacaram como elementos constantes na grande maioria das pessoas entrevistadas.

Outra constatação importante nessa fase foi o isolamento social a que essas pessoas estavam submetidas. Esse isolamento se apresentava em maior ou menor escala, dependendo da possibilidade de convivência com pessoas próximas ao seu contato, e da capacidade ou do desejo de atrair novos atores e fazer novas alianças.

3.3.3 Perdendo contatos e restringindo a convivência: o isolamento social

Ao iniciar a pesquisa, eu já era conhecedora das dificuldades de interação social enfrentadas pelas pessoas com deficiência, daquela comunidade, uma vez que conhecia a maioria delas há bastante tempo. As condições materiais de existência não favoreciam em absoluto a superação das limitações impostas pela deficiência, pelo contrário, as agravavam, condicionando-as a uma situação de isolamento. Todavia, o mapeamento de suas redes sociais evidenciou de forma muito mais clara a extensão dessa condição.

No ímpeto de dar nome a esse aspecto profundamente problemático da vida das pessoas com deficiência, de classes populares, me deparei com uma dificuldade conceitual. Àquela condição de restrição da mobilidade física que reduzia drasticamente o convívio social e empobrecia as relações sociais, caracterizei inicialmente como uma situação de exclusão social.

A exclusão social pode ser definida como um processo sócio-histórico caracterizado pela retração de grupos sociais ou pessoas, em todas as instâncias da vida social, com profundo impacto na pessoa humana, em sua individualidade. Ser excluído é "estar fora", à margem, sem possibilidade de participação, seja na vida social como um todo, seja em algum de seus aspectos. Ela é parte integrante do sistema social, produto de seu funcionamento (CONTEÚDO ESCOLA, 2004).

Tive a oportunidade de constatar, posteriormente, que a despeito do fato de que as pessoas com deficiência participantes da pesquisa tivessem as possibilidades de participação muito restritas, vivendo uma situação de certa forma marginal, não podemos considerar que

elas estejam excluídas de todo e de tudo. Nesse sentido, a categoria exclusão social não é capaz de denominar a situação percebida. Mesmo enfrentando dificuldades de convivência social, elas fazem parte do grupo familiar, estão inseridas em uma rede social, mesmo que em alguns casos a rede seja muito restrita. Também estão incluídas do ponto de vista de políticas sociais compensatórias, através da previdência social, na política de saúde, através do PSF etc.

De acordo com Martins (1997), rigorosamente falando, não existe exclusão, o que existe são vítimas de processos sociais, políticos e econômicos excludentes. O que se costuma chamar de exclusão corresponde ao conjunto das dificuldades, dos modos e dos problemas de uma inclusão precária, instável e marginal. Essa descrição guarda grande aproximação com a realidade das pessoas participantes da pesquisa.

Esse autor analisa que exclusão é uma categoria extremamente vaga que, ao ser considerada como fator explicativo, substitui a idéia de processos de exclusão, entendidos como processos de exclusão integrativa. Nessa prática, a exclusão deixa de ser concebida como expressão de contradição no desenvolvimento da sociedade capitalista, para ser vista como uma coisa fixa, irremediável e fatal. O uso do conceito de exclusão social representa ao mesmo tempo um clamor da consciência e uma visão pessimista e sem saída da realidade social atual. A exclusão nos fala de situações objetivas de privação, mas não fala tudo, nem o essencial (MARTINS, 2003).

As políticas sociais dos países que adotam o modelo neoliberal não são políticas de exclusão, são, na verdade, políticas de inclusão marginal. Propõem a inclusão das pessoas nos processos econômicos, na produção e circulação de bens e serviços, estritamente em termos daquilo que é conveniente à reprodução do capital. Nessa perspectiva, todos estão inseridos, decentemente ou não, no circuito reprodutivo das atividades econômicas (MARTINS, 1997). As pessoas que eu considerava excluídas estão incluídas marginalmente no circuito do consumo, mesmo com todas as restrições de mobilidade que enfrentam. Um exemplo disso é a aquisição de eletrodomésticos e eletro-eletrônicos, que são constantes objetos de desejo e de uso dos poucos recursos que possuem.

Depreendi, a partir dessas argumentações, que a exclusão não se ajusta à condição que pretendia descrever. Fui alertada, inclusive, de que esse conceito representa uma fissura na definição de rede social, pois a rede pressupõe vínculo, integração.

Concordando com a concepção de que não há exclusão absoluta, e com o conceito de inclusão marginal propostos por Martins, passei a utilizar o conceito de isolamento social para descrever a condição das pessoas com deficiência estudadas. Entendendo o isolamento social como sendo a separação de indivíduos ou grupos resultando em falta ou diminuição de

contato social e/ou comunicação, que pode ocorrer por questões de ordem física, barreiras sociais e por mecanismos psicológicos (BIBLIOTECA VIRTUAL DA SAÚDE, 2006).

Passei, então, a adotar o conceito de isolamento social para denominar essa condição em que as pessoas com deficiência física, de classes populares aqui apresentadas, não conseguem participar de espaços de convivência grupal, sejam eles comunitários, políticos ou religiosos, restringindo seus contatos sociais à família e às pessoas que as visitam. No decorrer da análise busquei compreender as causas que alimentavam essa condição de isolamento, como será exposto no capítulo seguinte.

Constatada essa problemática do isolamento, procedemos, então, à segunda fase da pesquisa, que objetivou a mobilização/ampliação das redes sociais.

3.4 SEGUIMENTO DAS ATIVIDADES DA PESQUISA

Uma vez atestada a problemática do isolamento, cabia, na ação a ser empreendida, realizar atividades que pudessem impulsionar mudanças naquela situação. Em nosso trabalho de Educação Popular em Saúde sempre buscávamos contribuir com o processo de autonomia das pessoas com deficiência. Acreditávamos na capacidade de superação que elas tinham latente, mas sentíamos a dificuldade de que elas próprias acreditassem no potencial de que eram possuidoras, e buscávamos meios de incentivar que esse potencial viesse a aflorar.

Foi nesse sentido que planejamos os próximos passos da pesquisa, objetivando promover uma interação social das pessoas com deficiência e sensibilizá-las para o reconhecimento de seu potencial interior. Programei, então, com os estudantes envolvidos na pesquisa e as pessoas das unidades de saúde da família, a realização de uma apresentação de dança e basquete do grupo de cadeirantes da FUNAD.

Naquele momento, a questão do potencial das pessoas com deficiência estava sendo bastante debatida através de uma telenovela da rede Globo, tendo sido veiculadas apresentações de dança de pessoas com deficiência visual e física, inclusive com a apresentação do grupo da FUNAD. De modo que parecia ser um momento propício para atrair as pessoas para aquela atividade. Esse evento deu início à segunda fase da pesquisa.

3.4.1 A apresentação do grupo de dança em cadeira de rodas

Fizemos, juntamente com os agentes de saúde, uma divulgação na comunidade sobre a apresentação do grupo de cadeirantes. A proposta era de que todos os moradores deveriam ser convidados, com maior ênfase para as famílias de pessoas com deficiência. No dia combinado para a apresentação, o Distrito Sanitário¹³ enviou uma kombi, e fomos apanhar as pessoas com deficiência, em suas casas, priorizando as que tinham maiores dificuldades de deslocamento.

Logo que chegamos à Unidade de Saúde da Família (USF), tivemos a informação de que a maioria das pessoas com deficiência que havíamos convidado, não queria ir. Todavia, decidimos ir buscá-las assim mesmo. Nossa insistência baseava-se na crença de que ao assistir à apresentação do grupo em cadeira de rodas, aquelas pessoas se sentiriam estimuladas a superar as limitações que enfrentavam. Ao final, todos os que fomos buscar em casa concordaram em ir, e mostraram-se muito empolgados com aquela possibilidade de lazer. Infelizmente, o tempo não foi suficiente para que fôssemos apanhar todos eles, mas esse fato nos mostrou a importância de não nos rendermos às negativas iniciais, quando se trata de pessoas deprimidas ou acomodadas à condição de isolamento social.

Procedemos à primeira maratona de recolher as pessoas em suas casas, o que foi bastante demorado, pois nenhuma delas estava pronta quando chegávamos, e tínhamos que retornar para apanhá-las. Àquela altura as demais pessoas já esperavam no colégio impacientemente. Essa maratona atrasou a apresentação cerca de uma hora e meia, no entanto, a apresentação foi um sucesso. O grupo da FUNAD estava meio desfalcado, pois eles tinham se dividido para atender a solicitação de duas apresentações naquele dia, de modo que compareceram dois cadeirantes e a professora de dança. Evidentemente que um grupo maior teria abrilhantado mais a apresentação, mas essa ausência não representou empecilho à realização da mesma.

Tivemos uma primeira apresentação de dança, seguida de uma breve demonstração do basquete em cadeira de rodas. As pessoas se mostraram bastante interessadas e atentas. Ao final, os dançarinos abriram um espaço para que o público pudesse participar e dançar com eles. Apenas os integrantes do projeto de extensão se manifestaram e interagiram com os dançarinos.

¹³ A gestão municipal de saúde de João Pessoa está distribuída em cinco distritos sanitários. O Grotão fica na área do Distrito II.



Figura 7: apresentação da dança em cadeira de rodas

Percebi, durante a apresentação, que algumas pessoas com deficiência estavam sentadas nas filas de trás. Questionei dos estudantes por que elas não estavam na frente conforme havíamos combinado, e fui informada de que foram elas que fizeram questão de que fosse assim, pois se sentiam envergonhadas. Aquela era a primeira vez que os moradores do Grotão viam tantas pessoas com deficiência, da comunidade, reunidas. Era também a primeira vez que algumas dessas pessoas se expunham publicamente. A diretora do Colégio expressou sua surpresa com o número de pessoas usuárias de cadeiras de roda existente no bairro e colocou a escola à disposição delas.

Aquela primeira ação da pesquisa já causara um impacto, tanto nas pessoas com deficiência e familiares, quanto nos moradores da comunidade que foram assistir. Tal como a diretora do Colégio, outras pessoas também desconheciam aquela situação, uma vez que as pessoas com deficiência, daquele bairro, não costumam se expor. Naquela ocasião, a ação educativa que se propunha a ser dirigida às pessoas com deficiência, revelou-se uma oportunidade educativa também para os demais moradores. Assistindo à apresentação, elas tiveram a oportunidade de perceber que as pessoas com deficiência são capazes de superar seus limites e também puderam conhecer pessoas com deficiência moradoras da comunidade.

Para dar seguimento às atividades da pesquisa foram programadas reuniões, que denominamos de reuniões com os atores das redes sociais. A nossa intenção era realizar reuniões semanais, porém, só conseguimos realizar cinco reuniões, nos dias 16/08, 06/09, 27/09, 25/10, 08/11.

Nos períodos que antecederam as reuniões, assim como nos intervalos de tempo entre sua realização, aconteceram visitas às casas das pessoas envolvidas na pesquisa e outras atividades que surgiram como desdobramento das reuniões. Todos os fatos e impressões relacionados com a pesquisa foram registrados no diário de pesquisa, que constituiu juntamente com as entrevistas os principais instrumentos de coleta de dados dessa pesquisa.

Os registros no diário de pesquisa tiveram início em abril de 2005, sendo encerradas as anotações em 21/12/2005, perfazendo, assim, nove meses de registros de observação e reflexões.

3.4.2 Reunindo os diversos atores das redes sociais

O trabalho com grupos tem uma importância central na prática de EPS, tanto no sentido de que a diversidade de atores torna a ação educativa mais rica, quanto pelo valor dessa atividade no sentido de estimular a participação e a organização comunitárias.

Há muito tempo tentávamos, dentre as atividades do projeto de extensão, formar um grupo com as pessoas com deficiência física, da comunidade, particularmente pela preocupação que tínhamos em relação às pessoas que estavam em fase de manutenção do tratamento, como era o caso das pessoas que tinham uma seqüela de AVC antiga, como dona Rosa, seu Ronaldo e seu Martins.

O tratamento de pessoas com seqüelas neurológicas, em geral, passa por uma fase de franca evolução, onde acontecem muitas aquisições em termos de habilidades perdidas, seguida de uma fase onde o tratamento visa mais a manutenção e não acontecem grandes avanços funcionais. Entretanto, caso o tratamento seja interrompido, pode haver perda das habilidades readquiridas, de forma que esta é uma fase em que é necessário manter uma atividade que estimule a função motora. Nesse momento, as pessoas costumam se sentir desanimadas, por acharem que não estão mais evoluindo no tratamento. Por outro lado, a existência de pessoas em condições mais graves ou em fase inicial da seqüela, aliada à pouca disponibilidade de atendimento, faz com que tenhamos que priorizar o atendimento dessas pessoas em detrimento das que se encontram em fase de manutenção. Ademais, a reabilitação não pode se restringir à recuperação motora, mais do que isso, ela requer a readaptação e a re-inserção da pessoa em outras dimensões da vida, o que pode se dar através de sua participação nas redes de sociabilidade e na organização comunitária.

As nossas tentativas de formar um grupo sempre esbarravam na dificuldade de locomoção que as pessoas com deficiência enfrentam, assim como na falta de espaço

acessível a elas, e também pela resistência que muitas delas mostravam perante a idéia de terem que se deslocar de casa. Assim sendo, a perspectiva de trabalharmos em grupo contando com a participação dos diversos atores das redes de apoio social parecia uma possibilidade de avançarmos na formação do grupo, pois somaríamos esforços no sentido de superar as dificuldades encontradas até então, como também poderíamos incentivar a organização das pessoas com deficiência.

Essa possibilidade representava uma alternativa importante, tanto para aquelas pessoas que estavam em fase de manutenção do tratamento, quanto para as demais no sentido de ampliar a reabilitação para além da recuperação motora. Representava, ainda, uma oportunidade de incentivar a sociabilidade das pessoas face à situação de isolamento em que viviam. Esta última tornou-se, no decorrer da pesquisa, a possibilidade mais importante, revelando, contudo, sua interface com a concepção de integralidade na reabilitação.

A proposta de realizar reuniões envolvendo as redes sociais das pessoas com deficiência baseava-se na nossa prática de EPS, e buscava fortalecer as ações de apoio que os sujeitos da rede social realizavam de forma pontual e desarticulada. Também tinha como referência teórica o trabalho realizado por Sluzki com pessoas com transtornos mentais, relatado no livro *Rede social na prática sistêmica – alternativas terapêuticas* (1997). Esse autor analisa a interface indivíduo/família/inserção social, apontando para a necessidade de incorporarmos em nossos modelos e prática clínica cotidiana as dimensões da rede social pessoal dos clientes. Ele argumenta que essa incorporação expande a capacidade descritiva, uma vez que permite observar processos adicionais até então não reconhecidos; explicativa, facilitando o desenvolvimento de novas hipóteses acerca das causas dos problemas, das soluções, fracassos, sucessos, conflitos que constituem a prática clínica; e terapêutica, orientando no sentido de sugerir novas intervenções transformadoras.

A proposta de Sluzki, que ele denomina intervenção terapêutica em rede, se aproxima de alguns dos pressupostos que orientam as práticas de Educação Popular em Saúde, onde buscamos através do diálogo com a população conhecer a raiz dos problemas e encontrar soluções conjuntas. Sluzki argumenta que o envolvimento das redes pessoais de seus clientes é importante tanto no sentido de alcançar uma melhor compreensão do processo de adoecimento, quanto na busca de soluções para os problemas enfrentados. Essa intervenção pressupõe a materialização e mobilização das redes, desde a ativação de redes naturais até a geração de redes *ad hoc*, e muitas vezes a estimulação das habilidades necessárias para desenvolvê-las. Uma das alternativas de intervenção envolvendo as redes sociais na prática clínica de Sluzki se dá a partir da convocação dos componentes da rede pessoal do cliente

para participar do que esse autor denomina reunião de rede, momento em que são discutidas questões relativas à problemática enfrentada pelo cliente e propostas soluções.

Outra proposta similar é apresentada por Johan Klefbeck (2002), relatando a experiência de um grupo de trabalho em rede que foi desenvolvido em um subúrbio de Estocolmo a partir do projeto denominado “Trabalho em rede com famílias multiproblemáticas”. Nesse trabalho eram realizadas reuniões de rede e mobilizações a partir do mapa da rede.

Essas propostas de intervenção em rede tinham como diferença do que fazíamos até então, na nossa prática de EPS, o fato de nomearem as redes sociais como ator social coletivo enfatizando a necessidade de dar-lhes visibilidade.

Pretendíamos iniciar as reuniões logo após a apresentação do grupo de dança em cadeira de rodas, de forma que, na semana seguinte à apresentação, visitamos as pessoas buscando identificar as impressões que tiveram da mesma e com a finalidade de também propor que nos reuníssemos. Justifiquei, inicialmente, que as reuniões tinham como finalidade discutir algumas questões acerca da reabilitação delas.

Constatamos, nessas visitas, que a apresentação repercutiu positivamente na maioria das pessoas com deficiência, fazendo-as perceber que podiam sair de sua reclusão e vislumbrar as potencialidades de pessoas com limitações físicas.

A idéia inicial era a de que reuníssemos os atores da rede de cada pessoa com deficiência, referidos no mapeamento, com base na proposta de Sluzki. Nessa perspectiva, a reunião e a discussão se dariam em torno de uma pessoa com deficiência, sua rede pessoal e seu processo de reabilitação, buscando discutir as questões pertinentes a esse processo e encaminhar possíveis soluções ou saídas. Algumas constatações nos levaram a repensar essa proposta. Uma delas foi o fato de que algumas pessoas estavam presentes na rede de várias pessoas com deficiência, a exemplo do pastor Roberto, dos profissionais das equipes de saúde da família e dos estudantes de Fisioterapia, ou seja, havia uma interconexão entre as redes daquelas pessoas.

Outro fator foi a compreensão de que alguns problemas, dificuldades e possíveis soluções eram comuns a todos eles. Essas constatações nos fizeram refletir que eles se sentiriam mais estimulados a participar, se pudessem compartilhar essas questões. Decidimos, então, fazer uma reunião com todos os participantes para ouvir suas colocações, necessidades, e a partir daí planejar as próximas reuniões. Esse é um percurso metodológico próprio da Educação Popular, isto é, adequar a metodologia às necessidades que surgem no processo e às demandas dos atores envolvidos.

Tivemos uma dúvida, nessa etapa, com relação à inclusão de algumas pessoas na pesquisa, que não estavam sendo acompanhadas por nós quando a iniciamos, mas que após a apresentação do grupo de dança, passaram a participar das reuniões. Era o caso de seu Gabriel e, posteriormente, Alfredo. Partindo do pressuposto de que a reabilitação não se limita ao tratamento motor da seqüela, mas envolve questões mais abrangentes tais como a re-inserção social e a profissionalização, assim como a importância da participação desses atores no sentido de uma organização social, decidimos incluí-los na pesquisa.

A partir dessa reunião, resolvemos manter as reuniões com os atores das redes de apoio social conjuntamente, isto é, não mais a reunião em torno da rede de cada pessoa com deficiência, mas envolvendo as diversas redes. Eu não sabia precisar se, ao mobilizar as redes pessoais de forma conjunta como estávamos fazendo, estávamos formando um coletivo de redes pessoais, uma rede coletiva, uma rede de redes pessoais ou uma rede comunitária. Sabia, em conformidade com Maffesoli (1998), que a rede de redes não remete a um espaço onde os diversos elementos se adicionam, se justapõem, onde as atividades sociais se ordenam conforme uma lógica da separação, mas antes a um espaço onde tudo isso se conjuga, se multiplica formando figuras caleidoscópicas de contornos cambiantes e diversificados. Esse coletivo ganha força política e, conseqüentemente, poder de reivindicação, sendo um espaço de organização social.

Nesse sentido, aquela rede baseava-se na afirmação identitária, ou seja, na condição de pessoas com deficiência física, apontando para a organização em um movimento social. As redes sociais estruturando-se com base na afirmação identitária podem representar um espaço importante para as ações coletivas localizadas em grupos que se definem como pertencentes a uma etnia, um território, ou uma configuração cultural particular (FONTES, 2004). Apresentava-se, assim, como uma possibilidade para as ações coletivas daquelas pessoas e também como forma de estabelecer nova esfera de convivência social, pois, estando fora do mercado de trabalho e também dos espaços escolares, seus laços sociais são mantidos, principalmente, na família.

Ademais, as discussões em grupo possibilitam descobertas e proposições dificilmente alcançadas individualmente. Do diálogo que se estabelece quando um grupo se reúne para discutir um determinado assunto ou problema costumam surgir idéias novas, que antes não haviam ocorrido aos participantes. A sabedoria de um grupo é maior do que a soma das sabedorias de seus componentes. É o que passou a ocorrer nas reuniões com as pessoas das redes de apoio: a discussão do grupo possibilitou uma compreensão alargada do problema, e também novas proposições.

Esse é um jeito próprio do trabalho com Educação Popular, no qual o processo educativo vai sendo delineado no decorrer do mesmo. O trabalho de mobilizar pessoas, incentivar a formação de grupos, contribuir com a organização comunitária e com o fortalecimento e a valorização das iniciativas e saberes dos atores sociais constitui a essência da prática de EP. No decorrer das reuniões, a dimensão política daquele trabalho se evidenciou na perspectiva da organização coletiva em torno de questões comuns que demandavam o envolvimento de níveis institucionais da rede social.

Com a decisão de reunir as redes ao invés de reunir cada rede pessoal separadamente, fazíamos uma mudança na proposta de Sluzki, adaptando a idéia de valorização e mobilização das redes sociais à realidade de um trabalho de Educação Popular em Saúde, onde tão importante quanto potencializar a ação terapêutica é potencializar a capacidade organizativa dos grupos sociais. Pautados nessa compreensão passamos a realizar as reuniões com as redes sociais das pessoas com deficiência envolvidas na pesquisa.

A primeira reunião aconteceu no quintal da casa de Silvino, duas semanas após a apresentação do grupo da FUNAD. Convidamos todas as pessoas com deficiência e familiares, os profissionais das equipes de saúde da família, particularmente os que haviam sido mais citados como membros das redes daquelas pessoas, todos os agentes de saúde e o pastor. Dentre as dez pessoas com deficiência e familiares convidados a participarem das reuniões, quatro se recusaram ou não puderam ir, duas compareceram algumas vezes e depois desistiram. As outras quatro, enfim, participaram das reuniões até o momento final da pesquisa, embora tenham se ausentado em algumas ocasiões.



Figura 8: reuniões à sombra do pé de fruta pão da casa de Silvino

A metodologia que adotávamos nas reuniões seguia os princípios da EPS, que havíamos incorporado à nossa prática. Traçávamos um objetivo, mas a pauta dos encontros surgia das demandas apresentadas nas reuniões. Em todos os momentos procurávamos nos colocar na condição de facilitadores do grupo, buscando criar espaços de diálogo, onde as pessoas pudessem expor suas opiniões, respeitando e acolhendo as sugestões, seguindo o ritmo dos componentes que compunham aquele coletivo. Ao final das reuniões, o grupo distribuía as tarefas definidas para as próximas reuniões entre os participantes.

A programação que fizemos para a primeira reunião visava estabelecer um contato inicial entre as pessoas do grupo, conhecer suas expectativas em relação à proposta que apresentávamos e ouvir sugestões para as próximas reuniões. Fizemos uma apresentação inicial, momento em que esclareci a relação entre a proposta daquelas reuniões e a pesquisa de doutorado que estava desenvolvendo, embora já tivesse feito esse esclarecimento por ocasião das entrevistas. Em seguida, procuramos identificar as expectativas deles em relação àquela reunião. Todos revelaram esperar uma discussão em relação ao tratamento fisioterapêutico e melhorias nesse sentido. Provavelmente essas respostas foram influenciadas pelo fato de que, ao convidá-los para a reunião, eu havia dito que discutiríamos a reabilitação, e eles entendiam reabilitação como sendo sinônimo de tratamento fisioterapêutico. Durante a discussão que se desenrolou, as pessoas relataram suas dificuldades, e a reunião girou em torno da questão da acessibilidade.

As reuniões seguintes seguiram aproximadamente essa mesma lógica. Sempre que havia um personagem novo no grupo, o que frequentemente ocorria, procedíamos às apresentações. Depois, propúnhamos uma questão inicial, que na maioria das vezes fora definida pelo grupo em reunião anterior, e procurávamos deixar o grupo expor suas expectativas e sugestões. Houve ocasiões em que a reunião enveredou por caminhos diferentes do que havia sido programado, em função da necessidade momentânea das pessoas presentes à reunião. Respeitar as iniciativas dos atores faz parte de toda prática de Educação Popular, e era natural para nós deixar a reunião fluir de acordo com a demanda do grupo, e a discussão ser conduzida por eles. Isso redundou em momentos extremamente ricos de interação social e aprendizado para todos nós.

No decorrer das reuniões foram discutidas questões mais gerais, como a questão da acessibilidade, mas também houve momentos em que dimensões da vida pessoal foram abordadas. Ao longo desse percurso fomos ajustando a proposta, driblando as dificuldades

que se apresentavam, ampliando a rede social daquele grupo e aprendendo com as pessoas e com a experiência que vivenciávamos.

3.4.3 Desanimando, reagindo, resistindo, driblando as dificuldades e aprendendo com elas

No decorrer dessas reuniões nos deparamos com dificuldades de várias ordens. A primeira delas era a falta de um espaço de convivência comunitária que pudéssemos utilizar para realizar essas atividades grupais. Para que essa dificuldade fosse contornada precisávamos da colaboração das pessoas que eram responsáveis pelos espaços potencialmente disponíveis, tais como as escolas do bairro. Quando fomos organizar a apresentação do grupo de dança de FUNAD, enfrentamos o primeiro obstáculo nessa direção.

O espaço mais adequado identificado por nós para a realização dessa apresentação foi a quadra de um dos colégios do bairro, pois tem acesso para cadeira de rodas, é ampla, coberta e dispõe de um equipamento de som. Fomos, assim, conversar com a diretora do Colégio sobre o uso daquela área para fazer a apresentação. O Colégio tem três diretoras, uma do turno diurno, uma do noturno e a diretora geral. Falei, inicialmente, com a diretora do diurno, uma vez que a apresentação estava prevista para acontecer no horário da tarde. Expliquei do que se tratava e qual era a nossa proposta. A princípio ela se mostrou muito relutante, alegando que não daria certo fazer essa apresentação no Colégio com a presença dos alunos, achando que eles iriam prejudicar a apresentação, não se comportando adequadamente. Conversamos durante um tempo e ao final ela se mostrou mais interessada e até disposta a “enfrentar o desafio para saber se eles estão preparados para outras coisas”. Marcamos a apresentação para a segunda-feira à tarde.

A enfermeira também havia falado com a diretora da noite, que costumava ir à Unidade. Ela se mostrou muito empolgada, querendo estender a apresentação para os alunos da noite. Convidou-nos, inclusive, a participar de uma reunião de planejamento a fim de discutirmos a questão da inclusão das pessoas com deficiência.

Fiz um ofício à FUNAD solicitando a apresentação do grupo e voltei ao Colégio para finalizar o combinado com a diretora. Desta feita estava presente a diretora geral, que me informou que elas estavam pensando em dispensar os alunos na segunda-feira para que pudessem fazer planejamento, e nesse caso, seria melhor que a apresentação ficasse para quarta-feira, possibilitando que os alunos assistissem à apresentação. Expliquei que seria difícil transferir para quarta-feira uma vez que já estava tudo acertado. Ficamos num impasse

e fiquei desanimada e confusa, pois ela estava usando o raciocínio exatamente oposto ao da diretora da tarde que não queria ceder o espaço por conta da presença dos estudantes. Depois de muita argumentação, ela resolveu, com certa má vontade, ceder o espaço na segunda-feira, dizendo que ia ver como fazer com os alunos. Ao final, a apresentação aconteceu e essa diretora mostrou-se muito satisfeita com o resultado.

Quando iniciamos as reuniões com as redes de apoio social, a falta de um espaço de convivência comunitária novamente se apresentou como obstáculo. Fizemos a primeira reunião no quintal da casa de Silvino que é aberto para a rua, sob a sombra do pé de fruta-pão. Aquele local tinha como ponto favorável o fato de ser próximo à casa da maior parte das pessoas com deficiência, entretanto, era uma área descoberta ficando exposta à chuva, o chão era de terra batida, cheio de irregularidades que não favoreciam o deslocamento dos usuários de cadeira de rodas. Além do mais, não tinha cadeiras em número suficiente para todos se sentarem, fazendo com que a cada reunião tivéssemos que carregar cadeiras da Unidade e depois levá-las de volta, aumentando o trabalho em organizar as reuniões.

Após a primeira reunião, avaliamos que necessitávamos de um local coberto, pois estávamos no período de chuvas. Mas era preciso que esse lugar também ficasse próximo à casa das pessoas mais comprometidas fisicamente, que fosse acessível às cadeiras de rodas e estivesse disponível para nós, todas as tardes de terça-feira. Pensamos em utilizar novamente o espaço do Colégio, uma vez que atendia aos dois primeiros requisitos, de modo que fomos conversar com a diretora a respeito. Ela se mostrou mais receptiva, porém, expôs uma dificuldade que era real, a falta de disponibilidade de uma sala para nos reunirmos, considerando-se que naquele horário todas as salas estavam ocupadas com as atividades de aula. Propôs que utilizássemos a sala da biblioteca, com a ressalva de que só poderíamos entrar no Colégio após o intervalo, quando os estudantes tivessem retornado às salas de aula, o que acontecia por volta das 16:00.

Aceitamos a proposta da diretora e fizemos uma tentativa, mas não deu certo, pois nossa presença chamou a atenção dos estudantes, que faziam muito barulho e queriam saber o que estava acontecendo, dificultando o retorno para as salas de aula. Além do mais, o tempo que nos restou para realizar as reuniões foi muito curto.

Outra tentativa que fizemos foi transferir o local da reunião para a sede do grupo dos Alcoólicos Anônimos (AA), onde costuma haver reuniões da comunidade. Não é tão próximo da casa das pessoas que estavam participando das reuniões, mas é uma área coberta, com cadeiras e disponível para utilização. Todavia não nos demos conta de um inconveniente desse local, que era a existência de dois degraus altos na entrada, que impediam o acesso de

quem usa cadeira de rodas. Em função disso, tivemos que fazer a reunião do lado de fora do AA, tão desprotegidos quanto estávamos no quintal de Silvino e ainda mais distante da residência das pessoas. Voltamos, então, a realizar as reuniões no quintal de Silvino.

Essa situação revelava a dificuldade de se realizar um trabalho com apoio institucional limitado e falta de estrutura local. Também não contávamos com o apoio das organizações comunitárias locais, embora tivéssemos feito convite para que seus representantes participassem das reuniões. Essa vem sendo uma dificuldade comum às equipes de saúde da família, que em muitos municípios estão instaladas improvisada e provisoriamente em casas alugadas para tal fim. Os profissionais utilizam os espaços disponíveis na comunidade para fazer as reuniões e ações educativas coletivas. No Grotão existe um centro comunitário e uma associação comunitária, no entanto, ambos funcionam precariamente, de modo que não há um espaço físico que possibilite a convivência comunitária, a não ser aqueles vinculados aos grupos religiosos e a sede dos Alcoólicos Anônimos. Esse problema afeta demasiadamente as pessoas com deficiência física, uma vez que elas encontram mais dificuldade de acesso físico aos poucos espaços existentes, dificultando sua convivência social e participação nestas práticas grupais.

Outra dificuldade importante com que nos deparamos foi a insuficiência e, em alguns casos, a falta de apoio da família no sentido de possibilitar a participação das pessoas com deficiência nas reuniões.

A possibilidade de ir às reuniões representava, em nossa visão, uma oportunidade de que essas pessoas pudessem sair de seu isolamento e também fazer um trabalho terapêutico. Acreditávamos que o trabalho de transportá-las, que não era nada pequeno, seria recompensado com o prazer que elas sentiriam pela oportunidade de sair de casa.

Em todas as reuniões seguíamos sempre uma rotina que constava de convidar as pessoas alguns dias antes da realização, reforçar o convite na véspera da reunião e passar na casa das delas no dia da reunião para lembrar ou para levá-las de carro. Mesmo quando durante uma reunião marcávamos o encontro seguinte, era necessário cumprirmos esse ritual, caso contrário, as pessoas diziam ter esquecido ou desistiam de comparecer. A tarefa de pegar as pessoas em casa era muito cansativa e sempre atrasava o início da reunião.

Assim sendo, não foi fácil lidar com a frustração que inicialmente nos acometeu, ao constatarmos que não era tão simples como supuséramos, ou melhor, que não teríamos como única resistência a ser vencida o tremendo esforço de carregar as pessoas em suas cadeiras de roda ladeira e buracos acima e abaixo todas as vezes que havia reunião. Percebemos que o problema era bem mais complexo.

Imaginávamos que a família, ao se sentir apoiada por nós, teria mais disponibilidade para sair de sua casa com as pessoas com deficiência. Isso de fato ocorreu com algumas famílias, havendo uma interação entre o nosso apoio e o da família.

Outras pessoas, ao contrário, transferiram a responsabilidade para nós, encontrando ali uma oportunidade de aliviar sua carga e aproveitar algum tempo para si mesmas. Ficou claro para nós que levar as pessoas para a reunião representava para algumas famílias uma sobrecarga a mais em suas vidas, e elas não estavam dispostas a ter mais trabalho do que já tinham.

Dona Rosa dependia totalmente do nosso empenho para ir às reuniões, só comparecia se fôssemos apanhá-la de carro. A filha, que a princípio mostrou-se muito interessada em que ela fizesse parte daquele grupo, teve uma participação inversamente proporcional à presença da mãe nas reuniões, estando presente em duas reuniões, “coincidentemente” nas duas vezes em que sua mãe esteve doente e não pôde comparecer. Ela sabia que tínhamos reuniões às terças-feiras e dava um jeito de não estar presente quando íamos levar sua mãe até o carro, de modo que sempre iam dois estudantes para segurar dona Rosa. Houve uma ocasião em que a estudante que era responsável por seu tratamento teve inclusive que vesti-la para que pudéssemos levá-la. Em outra oportunidade, essa estudante estava sozinha e não pôde levar dona Rosa. Em momento algum, o neto dela que já é um rapaz e estava em casa, ajudou. A atitude de Lúcia, de aproveitar os momentos em que dona Rosa ia para a reunião considerando-os momentos de alívio e descanso, era de certa forma compreensível diante do nível de estresse em que se encontrava. No entanto, ela poderia colaborar mais, pelo menos levando a mãe para as reuniões, mesmo que não permanecesse lá, ou dando essa atribuição aos seus filhos.

A médica é da opinião de que a família das pessoas com deficiência não os apóia como deveria. Percebe que sobrecarregam um cuidador e se eximem de colaborar no cuidado e tendo, também, a expectativa de que os profissionais de saúde assumam a responsabilidade por tarefas que caberiam à família. Considera que os familiares agem como se os profissionais tivessem realmente que prover tudo, desde a responsabilidade pelo transporte do paciente para outro serviço de saúde e pelo retorno ao domicílio, por agendar consulta etc. Em sua opinião, eles agem como se se desincumbissem de arcar com a sua parcela de contribuição nesse processo. Em algumas famílias isso acontecia de fato, enquanto em outras a família percebia a equipe de saúde como uma fonte importante de apoio.

Podemos e estávamos tentando apoiar a família, ajudar no que fosse possível, mas não podemos nos encarregar totalmente da tarefa. O objetivo era que fizéssemos parte da rede, apoiando de forma mais consistente, mas isso não exime a família de sua responsabilidade.

A despeito do desânimo que muitas vezes nos acometia, as reflexões feitas acerca do contexto daqueles sujeitos e o aprendizado que obtínhamos a partir daí nos ajudavam a seguir acreditando que as possibilidades que vislumbrávamos com aquele grupo eram capazes de superar as dificuldades enfrentadas. A Educação Popular foi fundamental nesse processo, nos ajudando a perceber e lidar com dimensões da ordem do imaginário e do simbólico, que ficavam escondidas pelo preconceito e pela diferença cultural (VASCONCELOS, 1999), bem como pelas convicções que estavam arraigadas em nós. Nos ajudava a resistir ao desânimo mediante todas aquelas dificuldades, e a aprender com elas.

3.4.4 Síntese dos personagens centrais da pesquisa

1. **Alfredo:** rapaz de origem pernambucana que reside no Grotão com uma família local. Apresenta uma paraplegia decorrente de um mergulho, iniciou sua reabilitação no Hospital Sara Kubitschek.
2. **Dona Rosa:** senhora idosa, que teve um AVC e cuja rede social é muito restrita, estando o cuidado e a atenção centrados na filha Inês.
3. **Sheila:** jovem que foi abandonada pela mãe quando criança, foi criada pela avó até os dezoito anos e vive atualmente com o pai, a madrasta e nove irmãos.
4. **Álvaro:** única pessoa com deficiência participante da pesquisa que não é morador do Grotão, fez tratamento no Sara e atualmente é usuário da FUNAD.
5. **Seu Carlos:** policial militar aposentado, com uma seqüela de AVC e resiste a fazer o tratamento fisioterapêutico. Antes de adquirir a deficiência tinha uma rede de sociabilidade ampla que se retraiu com o decorrer do tempo em que se manteve em casa. A convivência social restringe-se, atualmente, à família.
6. **Seu Gabriel:** senhor que apresenta uma paraplegia em decorrência de uma queda na fossa de sua casa. Reside em uma rua próxima à casa de Silvino, mas não há interação entre eles.
7. **Seu Martins:** tem uma seqüela de AVC decorrente de hipertensão arterial, passa seus dias “enterrado” no terraço de casa, cercado das filhas e netos/as.

8. **Seu Miguel:** senhor com seqüela de AVC, vizinho de dona Rosa e que, ao contrário desta, tem uma rede social ampla, composta de uma família grande, vizinhos e amigos.
9. **Seu Ronaldo:** senhor de 52 anos que mora na mesma rua de seu Martins e também tem seqüela de AVC, costuma visitá-lo para conversarem. É casado com dona Gina.
10. **Silvino:** rapaz de 26 anos que apresenta uma paraplegia como seqüela de lesão medular em consequência de um ferimento à bala. Mora em uma casa com seus pais, irmã, esposa e dois filhos. O quintal de sua casa serviu de espaço para atividades da pesquisa.

4 TECENDO FIOS

As constatações iniciais da pesquisa apresentadas no capítulo anterior se desdobraram nas ações de mobilização da rede social, tanto em nível individual quanto coletivo. Os desdobramentos dessas ações, por sua vez, trouxeram novos fatos que impuseram a necessidade de uma análise mais atenta, a fim de que pudéssemos compreender as questões que se desenrolavam. Assim sendo, à medida que participávamos da tessitura daquela rede, buscávamos conhecer as motivações e impedimentos latentes naquele grupo social, através das atitudes e reações dos seus atores. A questão sobre que, por nos inquietar demasiadamente, nos debruçamos com mais afinco foi o problema do isolamento, tanto no sentido de compreendê-la, quanto de intervir sobre ela.

4.1 MULTIPLICIDADE DOS FATORES QUE CONDICIONAM O ISOLAMENTO SOCIAL

Na fase inicial da pesquisa fui tomada pela idéia de que a causa do isolamento em que vivem as pessoas com deficiência física naquela localidade, devia-se, unicamente, às condições sócio-econômicas. As restrições de mobilidade que enfrentavam, decorrentes das condições de moradia, aliada à falta de recursos materiais que pudessem contribuir para superar essas dificuldades pareciam ser os fatores de impedimento para que aquelas pessoas ampliassem sua rede de sociabilidade. Na medida em que a segunda fase da pesquisa avançava e encontrávamos resistência por parte de muitas dessas pessoas em sair de casa, pude perceber que outras questões contribuem para que elas se mantenham isoladas. Buscarei explicitar nesse item as múltiplas questões que se entrelaçam e alimentam essa situação de isolamento social, para no item seguinte apontar as possíveis saídas que tentamos encaminhar para o problema.

4.1.1 A questão sócio-econômica: um fio importante na tessitura de uma problemática complexa

A despeito da constatação de que a problemática do isolamento social não se explica unicamente pela questão sócio-econômica, é impossível desconsiderar o peso dessa dimensão como fator condicionante do isolamento, assim como a influência que ela exerce sobre as demais questões envolvidas nessa problemática.

Conforme destaquei anteriormente, as dificuldades materiais influenciavam fortemente o isolamento social das pessoas com deficiência física naquele contexto. Elas atravessam todas as dimensões da vida desses sujeitos e potencializam as limitações, dificultando a sociabilidade, agravando a saúde e interferindo no processo de reabilitação. As principais questões verificadas relacionavam-se aos problemas de acessibilidade, às oportunidades de reabilitação que a condição sócio-econômica lhes permitia e aos conflitos decorrentes da condição de pessoa com deficiência vivendo em meio às carências materiais do ambiente familiar.

4.1.1.1 Uma questão de acessibilidade

A dificuldade que nós já havíamos observado em relação ao deslocamento pelo bairro foi a primeira questão posta em discussão pelas pessoas com deficiência nas reuniões. Elas referiram que o problema do deslocamento pelas ruas do bairro era a principal dificuldade que enfrentavam, em função da falta de pavimentação e dos enormes buracos que as impediam de sair de casa. Essa foi uma questão unânime e a partir dela surgiram outras reclamações na mesma direção. A mais enfatizada foi a inexistência de ônibus adaptado na linha do Grotão, que permitisse que os cadeirantes pudessem ir ao centro da cidade sem que tivessem que pagar um táxi, gastando uma quantia exorbitante para suas posses. Seu Gabriel, na condição de usuário de cadeira de rodas, sentia-se particularmente prejudicado por isso, e sugeriu que deveríamos falar com o prefeito a esse respeito. No entanto, o seu ponto de vista era que obteríamos melhores resultados se eu fosse representá-los, argumentando que eu tinha melhor capacidade de expor o problema. Sarti (2003) atesta existir, por parte dos sujeitos da pesquisa, uma deferência pela “cultura” da qual o pesquisador é portador, enfatizando que os pobres demonstram enorme respeito pela “educação”, que constitui um valor, mas que, como todo valor, é relativizada.

A atitude de seu Gabriel revelava essa concepção e sua sugestão mostrava a crença de que a pessoa com maior nível intelectual tem mais acesso aos poderes constituídos, ao mesmo tempo em que expunha o seu descrédito ou desconhecimento na força de ações coletivas. A experiência da pobreza aliada à falta de escolarização, e as reiteradas humilhações provocam uma condição de baixa estima que deixa muitas pessoas descrentes de seu potencial. Essa experiência de marginalização e de uma falta de controle sobre seu meio, gerando nas pessoas falta de esperança e confiança em si mesmas, constitui um processo derivado da experiência de que suas ações não têm efeito (SLUZKI, 1997).

Uma prática educativa comprometida com a autonomia dos sujeitos, conforme propúnhamos que fosse a nossa ação, deve incentivar a crença dessas pessoas na sua capacidade de ser mais, estar centrada em experiências estimuladoras da decisão e da responsabilidade, incentivando sua luta por assegurar as conquistas sociais e criando novas instâncias de poder (FREIRE, 1996). Era esse o nosso papel junto àquele grupo, e foi nesse sentido que lembrei ao grupo que todos tinham capacidade de falar, mas que teríamos maior possibilidade de êxito na reivindicação, se nos organizássemos e fôssemos juntos.

A vivência em movimentos sociais por parte das pessoas envolvidas naquelas reuniões também seria muito importante no sentido de estimular as capacidades delas, mas, a maioria ainda não tivera qualquer experiência desse tipo.

Alguns encaminhamentos foram feitos a partir dessa discussão. Foi decidido que faríamos um vídeo mostrando a dificuldade de deslocamento das pessoas com deficiência física naquele bairro, a ser encaminhado aos setores competentes da gestão municipal. Junto com esse vídeo anexaríamos um documento solicitando a pavimentação das ruas e a inclusão de ônibus adaptado na linha do Grotão. Como o pastor Roberto havia dado a informação de que na semana seguinte aconteceria uma reunião com pessoas do movimento de luta pela moradia, à qual estariam presentes representantes do poder público municipal, decidimos que aproveitaríamos essa reunião para apresentar o vídeo e entregar o documento.

Solicitamos que as pessoas se dispusessem a participar da comissão que iria elaborar o documento. Se apresentaram como voluntários Alfredo, uma estudante de Fisioterapia e eu. Fizemos o documento e o vídeo, porém não houve espaço na referida reunião para apresentarmos o vídeo, mas o documento foi entregue. Algum tempo depois, o ônibus adaptado passou a circular pelo Grotão, não sabemos, porém, se houve influência desse documento. No que tange à pavimentação das ruas, até o final da pesquisa não tivemos qualquer resposta.

A discussão que se desenrolou naquela reunião tratava da questão da acessibilidade. A reunião de pessoas que enfrentavam os mesmos problemas, havendo espaço para que elas se manifestassem acerca das dificuldades que vivenciavam, proporcionou uma oportunidade de ampliar o foco da discussão, trazendo à tona essa problemática da acessibilidade, sem que essa palavra tenha sido utilizada, e talvez sequer fosse conhecida por muitas daquelas pessoas.

Acessibilidade é a “possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de edificações, espaço mobiliário e equipamento urbano” (ABNT, 9050/04). Tem por objetivo permitir ganho de autonomia e de mobilidade. Diz respeito ao macro-ambiente, ou seja, a malha viária e rede de transportes públicos, assim como ao micro-

ambiente, isto é, o espaço imediato que rodeia o indivíduo em casa e no local de trabalho (PRADO, 1997). Acessibilidade está diretamente relacionada à conquista da independência por parte das pessoas com deficiência e, conseqüentemente, à autonomia.

É interessante destacar que, caso tivéssemos mantido a proposta de nos reunirmos em torno de cada pessoa e sua rede social, provavelmente não teríamos chegado aos encaminhamentos que chegamos, por terem um caráter de reivindicação mais coletiva, ligados às questões de infra-estrutura. A discussão em torno da reabilitação de uma pessoa costuma envolver questões mais específicas, buscando soluções individuais. Os trabalhos em grupo tradicionalmente realizados pelos profissionais de saúde, usualmente, estão centrados na discussão dos aspectos diretamente relacionados ao processo terapêutico, tais como os cuidados demandados pela enfermidade, a prevenção de complicações decorrentes da mesma e orientações à família quanto a esses cuidados. As demandas que surgiam nas reuniões ultrapassavam essa fronteira de tratamento, ampliando o foco de discussão e a própria concepção de reabilitação.

Se partíssemos de uma perspectiva de reabilitação mais limitada, poderíamos considerar que as questões levantadas nessa reunião não dizem respeito ao processo terapêutico e ultrapassam a nossa capacidade de intervenção profissional. Todavia, levando-se em conta que a reabilitação alcançada naquelas condições não lhes permite sair de casa, ir à igreja, visitar amigos, pegar ônibus, enfim, não oportuniza possibilidades de sociabilidade, torna-se evidente a necessidade de que a reabilitação envolva essas questões, já que elas são fatores de impedimento ao processo de inserção e interação sociais.

A importância do trabalho com os componentes da rede social se evidenciava pelo fato de que a reunião integrava os diversos atores que tradicionalmente não são visíveis no processo terapêutico, ou seja, os diversos componentes da rede de apoio social, que estavam sendo convidados a participarem da discussão e do encaminhamento de possíveis soluções. Debatiam a problemática a partir de sua vivência, encaminhando possíveis saídas para as questões levantadas. De forma coerente com a proposta de um trabalho em Educação Popular, a participação das pessoas se dava ativamente em todo o processo, não apenas os profissionais de saúde e os clientes, mas seus familiares, vizinhos e lideranças comunitárias.

Vale ressaltar, contudo, que não basta reunir a rede social para que se tenha uma ampliação no foco da discussão em torno das questões de saúde. A postura dos facilitadores do grupo é de fundamental importância no sentido de possibilitar que a reunião trilhe caminhos pouco usuais nas práticas de saúde mais conservadoras. Os rumos tomados nessa reunião e incentivados por nós enquanto facilitadores conferiam àquele grupo uma cara de

movimento social, discutindo a necessidade de mudanças nas condições materiais e buscando formas de organização coletiva. Além disso, é preciso trabalhar com a convicção de que as diversas iniciativas e saberes dos participantes do grupo devem ser apresentados e considerados na busca de alternativas para os problemas levantados. A Educação Popular alicerçou todo esse processo representando uma estratégia de construção da participação popular no redirecionamento da vida social, enfatizando a construção compartilhada de conhecimento e a organização política necessárias à superação dos problemas (VASCONCELOS, 2004). Foi nossa vivência nessa proposta educativa que nos permitiu caminhar com o grupo nessa direção. O encaminhamento coletivo dos problemas é também um pressuposto da Estratégia Saúde da Família, que propõe o envolvimento das equipes de saúde com a organização comunitária. Essa prática precisa ser incorporada por essas equipes, a fim de que suas ações possam ter mais resolutividade.

Outro encaminhamento da reunião em que se discutiu a acessibilidade foi a sugestão de que atraíssemos para o grupo representantes do bairro perante o poder público municipal, que eram os delegados do orçamento democrático, além dos representantes da associação comunitária local e pessoas dos movimentos de portadores de deficiência. Essa sugestão foi dada por Silvino. Ele queixou-se da falta de contato com estes movimentos, revelando certo ressentimento em relação a isso. A necessidade sentida pelos participantes da reunião em trazer para o grupo outros atores considerados importantes para o processo revelava o entendimento de que os problemas apontados ultrapassavam nossa capacidade de resolvê-los e demandavam uma organização coletiva. Novos fios estavam sendo tecidos naquela rede, caminhando para sua ampliação, envolvendo, também, atores institucionais e movimentos sociais.

4.1.1.2 O acesso às possibilidades de tratamento

As oportunidades em relação à reabilitação das pessoas envolvidas na pesquisa também foram fortemente influenciadas pela questão sócio-econômica. A diversidade em termos de oportunidade se torna bastante evidente quando fazemos uma analogia entre as chances de reabilitação às quais tiveram acesso Álvaro e Alfredo, por um lado, e as possibilidades que se apresentaram para Silvino e as demais pessoas estudadas.

Embora Alfredo fosse um morador da comunidade, percebi desde o princípio que ele tinha uma situação diferenciada das demais pessoas com deficiência residentes naquele bairro. Ele era uma pessoa mais esclarecida, mais articulada, tinha mais desenvoltura e autoconfiança

do que as outras, demonstrando um nível mais avançado, em termos de escolarização. A sua contribuição na elaboração do documento a ser entregue à prefeitura revelou uma capacidade crítica e propositiva importante, fazendo sugestões muito relevantes.

Ainda que em proporções diferentes, a possibilidade de ter realizado tratamento no Hospital Sara Kubitschek foi muito importante na reabilitação de Álvaro e Alfredo. Talvez não tenha repercutido da mesma forma na vida dos dois, mas certamente condicionou o percurso que esse processo seguiu em ambos os casos. Não sabemos quais rumos teria a vida de Alfredo, se ele não tivesse tido a oportunidade de ir ao Sara. Ficaram muito evidentes as mudanças no seu processo de reabilitação e na sua forma de lidar com a deficiência em decorrência dessa oportunidade. É importante ressaltar, contudo, que no caso dele a ida ao Sara se deu em função do acesso que teve às informações e não devido à condição financeira sua ou da família. Essa chance de tratamento foi resultado do empenho dos profissionais do Hospital da Restauração em conseguirem uma vaga para ele naquele serviço, e em orientá-lo em relação às possibilidades de apoio governamental, através do qual obteve as passagens aéreas e uma verba para a viagem.

A postura desses profissionais revelou uma forma de dádiva que também é capaz de se efetivar em ambientes institucionais. Essa preocupação e empenho em tomar providências para que o processo de reabilitação possa ter seguimento e ser exitoso após a alta hospitalar não é muito comum entre os profissionais de saúde, particularmente os que atuam em ambientes hospitalares, uma vez que não costumam ter contato com o cliente após a alta. Usualmente crêem que sua obrigação termina nas ações estritamente relacionadas às suas atividades no ambiente de trabalho, as quais, diga-se de passagem, já são bem numerosas e absorventes.

No que diz respeito a Álvaro, a afirmação de sua mãe de que ele não teria sobrevivido, se a família não tivesse os recursos necessários para o seu tratamento é conclusiva da importância que sua condição social teve no processo de recuperação.

Em contrapartida, Silvino e as demais pessoas com deficiência tiveram como principal possibilidade de tratamento de reabilitação o atendimento fisioterapêutico através dos estudantes do projeto de extensão. Conquanto essa possibilidade tenha suas vantagens em termos de vínculo, de adequação do tratamento à realidade social daquelas pessoas, a despeito do empenho desses estudantes em fazer o melhor possível, o contexto é muito adverso, o local e os recursos de tratamento muito precários.

A casa de Silvino é bem ilustrativa dessa dificuldade. O quarto onde ele dorme atualmente, e onde é feito seu tratamento fisioterapêutico, tem aproximadamente 2,5 X 2,0

metros, sendo ocupado por duas camas, uma de solteiro, onde ele fica, e outra de casal, onde dormem sua esposa e os dois filhos. A cama de solteiro fica posicionada na parede lateral esquerda do quarto e a de casal fica atravessada atrás, formando um L. Não tem janela, os únicos pontos de iluminação natural e ventilação vêm da porta que dá para a sala, de modo que o quarto é muito abafado e escuro, necessitando de luz artificial todo o tempo. Os espaços exíguos nesta e em todas as casas onde atendemos as pessoas dificultam o trabalho, impedindo o deslocamento e a realização de exercícios, principalmente quando precisamos colocar a pessoa em pé para treinar a marcha e o equilíbrio.

Ademais, sempre há a necessidade de outros profissionais da equipe de reabilitação que não costumam estar acessíveis nas unidades de saúde da família nem no projeto de extensão, tais como fonoaudiólogo, psicólogo e assistente social. Todas essas questões dificultavam a reabilitação ou limitavam um desenvolvimento mais satisfatório.

Além dos efeitos negativos da questão sócio-econômica do ponto de vista dos recursos materiais, destacam-se seus efeitos no que se refere à auto-estima, agravando o sentimento de inferioridade presente em muitas pessoas com deficiência. Alguns episódios ocorridos durante a pesquisa revelaram fortemente o sentimento de inferioridade de Silvino devido a sua condição de classe. Sempre que se referia às possibilidades de tratamento e às alternativas que não pôde ter por conta de sua condição financeira, permitia-nos entrever o quanto ele se sentia prejudicado devido a sua condição sócio-econômica. Sua posição em relação ao tratamento fisioterapêutico que era feito pelos estudantes refletia os benefícios e limites da nossa intervenção. Ele mostrava dar valor à assistência fisioterapêutica prestada por nós, ficando ressentido quando o tratamento era interrompido. Por outro lado, queixava-se do fato de não ter outras alternativas.

A despeito de todas as limitações que temos, as pessoas que acompanhávamos eram sempre receptivas à nossa presença e ao tratamento que lhes dispensávamos. É característica das pessoas das classes populares essa abertura ao estranho que penetra sua intimidade para oferecer algum tipo de assistência à saúde. As visitas dos profissionais de saúde da família, tanto dos médicos quanto dos agentes de saúde, assim como dos estudantes, em geral, é valorizada e não considerada como uma intromissão em suas vidas.

É evidente que o tratamento realizado em um centro de reabilitação oportunizaria a Silvino uma reabilitação mais adequada, contando com recursos apropriados, uma equipe multiprofissional, ampliando as possibilidades de recuperação e, principalmente, proporcionando sua adaptação à atual condição física. Todavia, no que diz respeito à possibilidade de que ele volte a andar, que é o sonho de toda pessoa que perde essa habilidade

motora, a situação de Silvino é irreversível. Sua lesão neurológica foi completa, diferentemente de Alfredo que teve uma lesão parcial tendo chances de recuperar os movimentos. O que eu percebo como um grande diferencial para a pessoa que tem a oportunidade de ir ao um centro de reabilitação como o Hospital Sara Kubitschek ou a FUNAD, é a convivência com outras pessoas que enfrentam problemas semelhantes ou ainda mais graves. Assim como a possibilidade de acesso a uma reabilitação mais completa, mais abrangente, tanto no que diz respeito aos recursos terapêuticos, quanto à equipe profissional mais diversificada.

O fato de Alfredo ter tido oportunidades de tratamento que Silvino não teve parecia despertar neste último despeito e ressentimento para com Alfredo. O ceticismo que Silvino demonstrou em relação à viagem dele, de retorno ao Sara, revelava esses sentimentos. A certa altura da pesquisa Alfredo anunciou que ia viajar para Fortaleza a fim de retornar ao Sara para acompanhamento do tratamento. Entretanto, na semana seguinte ele ainda não havia viajado conforme anunciara. Silvino com um sorriso debochado falou: “Alfredo não disse que ia viajar”? Eu expliquei que ele tivera que adiar a viagem porque estava doente, mas ele não acreditou e respondeu como se o outro estivesse contando vantagem ou sonhando com algo impossível.

Surpreendentemente, esse ressentimento de Silvino não se manifestou em relação a Álvaro. Ele esteve presente em uma das reuniões, e enquanto estávamos esperando as demais pessoas chegarem, conversou animadamente com Silvino. Logo no início eu expliquei que Álvaro tinha problema auditivo e estava sem a prótese. Silvino se esforçou para se comunicar com ele e foi muito cortês. Eu temia que a condição social de Álvaro interferisse nesse relacionamento, mas isso não aconteceu. Tempos depois Silvino perguntou por Álvaro dizendo ter gostado dele. Ao que parece, seu ressentimento em relação a Alfredo podia ser atribuído ao fato de ele ter tido oportunidades que Silvino não teve, embora pertencessem à mesma classe social.

4.1.1.3 O benefício da prestação continuada: um dispositivo de proteção social motivando a opressão intrafamiliar e reforçando o isolamento

Uma das formas de incentivo à família do cuidado dirigido à pessoa com deficiência tem sido o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC). Evidentemente, essa não é a intenção da concessão desse benefício, mas no contexto das pessoas pobres, esse recurso assume, muitas vezes, a condição de única renda familiar.

O BPC está regulamentado pelo decreto de no. 1.744 de 08/12/95, atendendo a uma determinação constitucional de assegurar um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência, e a idosos. Esse benefício está previsto na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) no. 8.742 de 1993. O BPC é destinado a pessoas portadoras de deficiência, independentemente de idade, e aos idosos acima de 65 anos, que comprovarem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida pela família.

De acordo com esse decreto é considerada pessoa portadora de deficiência aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho, em razão de anomalias ou lesões irreversíveis, de natureza hereditária, congênita ou adquirida, que impeçam o desempenho das atividades de vida diária e do trabalho. Para fazer jus ao benefício, a pessoa deverá comprovar essa incapacidade e, ainda, ter renda familiar per capita mensal inferior a um quarto do salário mínimo (BRASIL, 1995).

Registramos que em algumas situações, o benefício da assistência social tem servido de atrativo para que sujeitos desejem ter sob sua responsabilidade pessoas com deficiência, no intuito de serem beneficiadas com esse recurso. Em princípio, a proteção social promovida pelo BPC estimula a ação das redes de sociabilidade primária, em contrapartida, também estimula o interesse pela manutenção da condição de “incapaz”, em função da preservação do benefício, obstaculizando, muitas vezes, o processo de reabilitação desses sujeitos.

Em um estudo com idosos e crianças de uma zona periférica de São Paulo, Oliveira (1999) afirma que essas pessoas vivem a opressão duplamente, como classe social e como grupo etário. De forma similar, as pessoas com deficiência física, pertencentes às camadas pobres da população, estão submetidas a uma condição de dupla opressão, como classe social e como pessoa com o estigma da deficiência. Isso as torna marginalizadas na marginalidade, ou seja, são marginalizadas entre as pessoas residentes nas periferias das cidades, que já são marginalizadas pela condição social. A opressão em que vivem as pessoas com deficiência, se dá, então, entre as classes, em meio à própria classe social em que estão inseridas e muitas vezes, ainda, no seio da própria família.

O contexto familiar de Sheila retrata uma situação em que o recebimento do BPC parece ser o principal atrativo para sua convivência com a família, ao mesmo tempo em que é causa da opressão que esta lhe impõe, colocando empecilhos ao seu processo de reabilitação. Castel (2005) assinala que o benefício da assistência social é objeto de muitas distorções, tais como o deslocamento do recurso para outros membros da família, ou a transformação de meio de sustento material de toda a família. Em conformidade com essa afirmação, constatamos que em várias famílias essa distorção se fazia presente, como na de dona Rosa, Silvino e seu

Martins. Compreendemos que o “desvio” do dinheiro para uso de toda a família se dá, em geral, em decorrência da precariedade das condições materiais da família. No entanto, em muitas famílias há uma distorção nesse uso, no sentido de que esse dinheiro não tem sido utilizado para atender as necessidades mais básicas de uma pessoa com deficiência física, a exemplo da aquisição de uma cadeira de rodas.

Na família de Sheila a situação era ainda mais delicada, uma vez que as dificuldades que enfrentamos em relação à execução do tratamento fisioterapêutico pareciam ser oriundas do receio que a família sentia de perder o benefício. Durante todo o período em que tentamos realizar o tratamento dela ocorreram várias interrupções por ordem da família. A primeira vez que a família interrompeu o tratamento nos parecia ter havido uma interpretação equivocada por parte do pai dela. Ele nos disse ter entendido que o estudante iria fazer um procedimento que cortaria Sheila, uma vez que ele avisara que usaria o gelo. Expliquei que o gelo servia para facilitar o alongamento e os exercícios, e tudo parecia resolvido.

Logo depois, porém, houve nova interrupção, justificada pela impossibilidade de a madrastra permanecer em casa no horário que Sheila seria atendida, deixando claro que não teríamos acesso à jovem na sua ausência. Algum tempo depois, a estudante conseguiu retomar seu tratamento, mas houve nova interrupção por ordem da família. Segundo a madrastra, o pai havia dado ordem para que o tratamento fisioterapêutico fosse suspenso por duas semanas, pois, segundo ele, a filha havia ficado com uma dor na perna na semana anterior por causa da Fisioterapia. Acontece que naquela ocasião ela estava há duas semanas sem fazer o tratamento, pois a estudante que a acompanhava naquela fase estivera viajando. Quando a estudante retornou Sheila lhe disse que realmente havia tido uma dor na perna, pois sempre que ficava nervosa a perna tremia. Não revelou o motivo desse ataque de nervosismo, mas desabafou que não sabia por que havia nascido, só vivia para dar trabalho às pessoas, que todos os seus sonhos haviam sido frustrados. Essa nova interrupção no tratamento reforçou a compreensão de que a família realmente não queria a reabilitação de Sheila, confirmando a suspeita de que eles temem que ela perca o BPC, que na verdade é usado no sustento de toda a família. Essa era, também, a opinião da ACS que acompanha a família dela.

A impressão que nos dava era de que esse benefício estava mais complicando do que facilitando a vida da menina. Pelo que nos foi dito, a mudança de Sheila da casa da avó para a do pai se dera em função da necessidade do pai apropriar-se do benefício. Ainda não estávamos convencidos de que aquela mudança fora boa para ela. O dinheiro passou a ser dividido entre a avó – com quem ela não morava mais – e o pai, que sustenta toda a família. Ao que pudemos perceber, o benefício não tem sido utilizado para atender suas necessidades

especiais, pois não tem uma cadeira de rodas, nem mesmo as necessidades básicas, uma vez que sequer possui uma escova de dentes, conforme constatou a dentista.

Tudo nos levava a deduzir que eles realmente não queriam que o tratamento fosse feito. Ficamos diante de um impasse, sem saber se devíamos continuar insistindo na necessidade de realização do tratamento ou se desistíamos. O dilema que se colocava para nós era que a decisão de desistir só penalizava Sheila ainda mais. Tirava dela a possibilidade de alguma forma de reabilitação, de interação social. Quem estava se opondo ao tratamento era a família e não ela. É diferente quando é o próprio paciente que se recusa ao tratamento. Nesses casos, tentamos fazer a pessoa mudar de decisão e quando ela não acede, mesmo discordando, acatamos sua decisão. No caso dela era a família que não queria o tratamento, e não era por zelo e excesso de cuidados que tomavam essa decisão, mas, ao que parece, essa atitude era motivada por razões materiais, que acabam sendo desumanas. Decidimos, então, continuar insistindo. Conversei com a médica sobre o problema. Ela conversou com a madrastra que lhe afirmou não haver problema em continuar o tratamento, mas o problema persistiu.

Certa feita em que lá chegamos, ela estava sozinha na sala, mas desta vez sentada na cadeira de rodas que lhe havia sido emprestada pelo pastor Roberto, a partir de uma intervenção nossa. De modo que pôde vir até a porta falar conosco. Das outras vezes em que lá estivemos e não fomos convidadas a entrar porque ela estava sozinha, ela estava sentada em uma cadeira de mesa, longe da porta e falou conosco desse lugar mesmo. Parecia satisfeita com a cadeira de rodas, certamente estava lhe conferindo um pouco mais de liberdade. Perguntei se ela estava escovando os dentes, agora que a dentista havia lhe dado uma escova. Ela disse que não tinha pasta, que o pai ainda ia comprar. A ACS sugeriu que pegasse emprestado das irmãs, mas ela disse que elas também não tinham. Vinte anos até possuir uma escova de dentes e continuava sem escová-los por não ter creme dental! A situação financeira da família era realmente muito difícil.

A atitude da família em obstaculizar a reabilitação de Sheila caracterizava uma condição de opressão, e como tal cabia a nós, enquanto educadores comprometidos com a libertação, acionar elementos da rede social capazes de intervir sobre essa questão. Compreendíamos que todos naquela família passavam por privações e não podíamos culpá-los por usar o dinheiro do BPC para as despesas da casa. O que nos preocupava era a falta de cuidados e atenção para com Sheila de forma a minimizar suas limitações e, acima de tudo, os impedimentos que a família estava colocando para que ela tivesse melhorias em sua vida. Caberia, nesse contexto, uma intervenção do Conselho Tutelar. Esse Conselho é um órgão permanente e autônomo, não jurisdicional, que tem a função de zelar pelo cumprimento dos

direitos da criança e do adolescente, definidos no Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990). Podem ser encaminhados ao Conselho Tutelar casos de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão que tenham como vítimas crianças ou adolescentes. Este Conselho tem poderes de requisitar o cumprimento dos direitos desses sujeitos e quando suas requisições não são cumpridas pode encaminhar ao Ministério Público para que sejam tomadas as providências jurídicas.

No decorrer do trabalho com pessoas em situação de maior vulnerabilidade como idosos acamados, pessoas com deficiência mais limitadas e crianças é freqüente nos depararmos com situações em que nos vemos frente ao dilema de intervir contrariando a decisão do cuidador ou da família, parecendo que estamos interferindo excessivamente e desrespeitando a liberdade de escolha desses sujeitos. Todavia, fazer-se responsável por pessoas que se encontram impossibilitadas de iniciativas próprias é evitar seu abandono em nome de uma propalada liberdade que as pessoas teriam até mesmo para não cuidar de sua saúde ou de seus dependentes (VASCONCELOS, 1999). O caso de Sheila nos colocava diante desse impasse. Não fizemos qualquer movimento no sentido de acionar o conselho tutelar, pois temíamos maiores represálias para a garota e um impedimento de nosso acesso à Sheila por parte da família. Isso a isolaria ainda mais das pessoas externas à família. Poderíamos ter corrido esse risco, mas não o fizemos.

Além de impedir a realização do tratamento de Sheila, a família também dificultava suas chances de sociabilidade, não apoiando nos momentos em que ela precisava sair de casa e freqüentar novos espaços. Em uma das visitas que lhe fiz, encontrei-a sentada na cadeira de rodas no canto esquerdo da sala onde fica protegida do sol e, conforme pude entender posteriormente, também da visão das pessoas que passam na rua. Dois de seus irmãos pequenos brincavam no chão com uma pipa, e ela, uma vez que eles continuam sem televisão, não ficava fazendo nada. Notei que ela tinha cortado o cabelo e perguntei quem tinha feito o corte, ela disse que havia sido a avó. Na verdade, pelaram o cabelo dela, o que demonstrava a falta de preocupação com sua aparência. Logo depois que sentamos, uma de suas irmãs maiores veio para a sala carregando a mais nova no braço.

Sheila, então, disse que gostaria de mandar um recado para o pastor Roberto. Explicou que ele havia lhe convidado para ir a uma festa com o pessoal da igreja, tendo combinado de vir buscá-la no sábado, mas que ela não poderia ir. Segundo ela, na hora que recebeu o convite concordou em ir, mas depois se deu conta que não poderia. Disse: “Foi bobagem minha prometer que ia, não sei onde eu estava com a cabeça quando eu disse que ia.” Perguntei por que não poderia ir, ela falou: “Como é que eu posso ir? Como posso sair nessas

ruas?” De fato, a rua onde ela mora é horrível, conforme descrevi anteriormente, o acesso à casa dela é muito ruim, dificultando imensamente o deslocamento na cadeira de rodas. No entanto, com algum esforço das pessoas da família ou com um carro que chegasse mais próximo da casa, ela poderia ser transportada, pelo menos eventualmente. Só que ela não conta com esse apoio da família, o esforço para sair com ela de casa é realmente muito grande, seria necessário que pessoas que a amassem muito estivessem dispostas a ajudá-la para tornar sua vida melhor, mas parece que ninguém da família se preocupa com ela o bastante. Sinto que, além da avó, ninguém se importa com ela de verdade. Falei que lamentava o fato de ela não ir à festa, pois era uma oportunidade muito boa. Ela disse: “Era minha única chance”.

Disse que o pastor Roberto a tinha visitado alguns dias atrás, e que tinha sido muito bom, mas que, infelizmente, logo depois que ele foi embora, tudo voltou ao que era antes. Perguntei o que tinha melhorado com a presença dele, ela disse que as bênçãos que ele trouxera com suas orações, mas que logo depois passara o efeito.

A sensação que eu tinha nesse episódio era de que ao concordar em ir para a festa, por alguns instantes, Sheila ousara viver, ou seja, vislumbrara possibilidades de convívio social, mas que logo em seguida caíra em si e voltara a sua condição de reclusão e de uma vida-sem-vida, a que estava acostumada. É, na verdade, um estar acostumada, com momentos de inconformidade, “um inconformismo profundo, sob a capa do fatalismo” (VALLA, 1998, p. 172). Nesses momentos, ela se dá conta de tudo o que não vive, mas em seguida, também se apercebe da impossibilidade de viver o que vislumbrou devido às circunstâncias de vida a que está submetida.

Chamou-me a atenção o fato de que, quando foi necessário levar Sheila ao banco para fazer seus documentos, eles conseguiram transportá-la, ficando evidente que quando era uma ocasião de interesse da família, eles davam um jeito de tirar Sheila de casa, em outras situações não havia disponibilidade da família para tal.

Nesse mesmo dia, Sheila contou-nos entusiasmada sobre as visitas das pessoas da igreja, que eram pessoas muito alegres, e que lhe prometeram fazer uma serenata no dia do seu aniversário, embora a irmã tenha lhe lembrado que o aniversário dela já havia passado. O apoio das pessoas da igreja e o das demais pessoas do segmento da rede, externo à família pode mudar muita coisa na vida dela, principalmente se essas pessoas se articularem, ou seja, se as pessoas da igreja, da equipe de saúde, entre outras, buscarem uma ação integrada.

Cavalcante (2003) salienta a importância da ajuda de familiares e demais pessoas para resgatar a força interior da pessoa com deficiência. Constatou, em sua vivência com pessoas

com autismo, que ao serem amplamente apoiadas, as pessoas com deficiência se auto-organizaram positivamente, “fazendo brotar saúde e mais vida de um chão árido, mas regado pelo afeto e pela dedicação” (CAVALCANTE, 2003, p. 406). A aridez do chão de Sheila padecia de escassez de apoio e de afeto, restringindo seu florescer.

Naquela mesma visita, perguntei se ela estava escovando os dentes diariamente. Ela olhou para a irmã (aliás, ela sempre olha para a irmã quando vai falar algo que lhe parece arriscado dizer) e disse que a escova havia sido jogada no lixo, pois caíra no chão. Estranhei esse súbito ataque de higienismo da família, pois as condições de higiene da casa não se coadunam com aquela atitude. Falei que podiam ter lavado a escova com água e sabão e voltado a usar. Suponho que a escova tenha sido destinada a outro membro da família. Disse-lhe que ia falar com a dentista para ver se lhe arrumava novamente uma escova.

Saí de lá triste, frustrada com a nossa capacidade tão restrita de ajudar. Posteriormente falei com a dentista sobre a escova. Ela me disse que não ia mais fazer a extração dos dentes na casa de Sheila como vinha fazendo anteriormente, pois era difícil e ela resistia muito, que tinha dito a família para trazê-la à unidade. Penso que dificilmente Sheila terá seus dentes extraídos.

Na semana que antecedia ao Natal visitei as pessoas que participaram da pesquisa, anunciando meu afastamento. Passei na casa de Sheila e, como sempre, encontrei-a na sala, só que desta vez havia uma novidade, aliás, duas, uma televisão nova e um aparelho de DVD. Ela e mais dois irmãos estavam assistindo a um filme. Fiz uma visita muito breve até para não atrapalhar o filme deles, pois percebi que não estavam querendo desviar a atenção da televisão. Desejei a ela um feliz Natal, um ano novo diferente e saí. Embora ela continuasse sem escova de dentes e muitas outras coisas básicas e importantes, fiquei satisfeita de que agora tivesse uma televisão para distrair um pouco sua vida tão monótona. Sem escova dental, mas com TV e DVD, com certeza os programas de televisão lhe faziam mais falta do que a escovação dos dentes. Provavelmente, e de forma antagônica, esses programas a distrairão, alimentando sua conformação com a condição de isolamento social ao mesmo tempo em que lhe apontarão outras, novas e dificilmente alcançáveis possibilidades de vida.

4.1.2 Fatores de ordem subjetiva que alimentam o isolamento social

Uma das mudanças ocasionadas pela deficiência adquirida é a dificuldade de manter a convivência nos diversos grupos sociais dos quais se fazia parte anteriormente, especialmente nos espaços de trabalho, estudo e até mesmo nos grupos religiosos. A participação neste

último grupo costuma ser suprida pelas visitas dos religiosos. Os mapas das redes pessoais apresentados na terceira seção do trabalho ilustram essa questão na medida em que mostram a ausência de contatos das relações de trabalho e estudo. Essa mudança é tanto mais drástica quanto mais limitante for a deficiência, e quanto menores forem as condições de adaptação às limitações dela decorrentes. Os participantes da pesquisa evidenciavam uma dificuldade gritante em manter os laços sociais, de retomarem a inserção nos grupos sociais ou formar novos grupos. Essa dificuldade se dava tanto em função da falta de oportunidade de estabelecer contatos devido às limitações físicas aliadas às dificuldades materiais, quanto por questões de fundo psicológico e afetivo, a exemplo da perda de auto-estima, que contribuía para que a maioria dessas pessoas não envidasse esforços no sentido de superar os obstáculos e buscar novos espaços de convivência social.

Pude constatar, no decorrer da pesquisa, que o isolamento a que elas estavam submetidas e que, talvez inconscientemente, alimentavam, era influenciado por um somatório de fatores de ordens diversas, que se não eram a causa direta do isolamento, eram fatores de impedimento para a superação dessa condição. A recusa que algumas dessas pessoas apresentavam em participar das reuniões e das atividades grupais, mesmo quando oferecíamos apoio em relação ao deslocamento físico, foi o ponto de partida para essa constatação. Verificamos que questões de ordem psicológica como o receio em se expor devido ao preconceito e à presença de depressão, aliadas à insuficiência do apoio disponibilizado pela família serviam de base para essa situação de restrição do convívio social.

4.1.2.1 A recusa em participar das reuniões revelando uma resistência em sair do isolamento

Conforme expus anteriormente, a dificuldade de deslocamento que constatamos nas entrevistas, e que passamos a enfrentar quando fomos transportar as pessoas a fim de participarem das reuniões nos fez supor, inicialmente, ser aquela a única causa do isolamento social das pessoas com deficiência naquela comunidade. As péssimas condições das ruas, aliadas à falta de um transporte adequado e de uma cadeira de rodas de qualidade, faziam com que o trabalho de ajudar as pessoas a se deslocarem requeresse um esforço tremendo. Esse trabalho de tal magnitude nos levou a deduzir, precipitadamente, que com nosso empenho em transportar de automóvel as pessoas com mais limitações, a questão estaria superada e todas as pessoas participariam das reuniões muito satisfeitas de poderem sair de casa e ter um novo espaço de convivência social. A recusa contínua por parte de algumas pessoas em participar

das reuniões nos causou estranhamento e nos fez repensar as causas do isolamento social em que viviam.

Seu Martins foi uma das pessoas que resistiram do princípio ao fim, e não compareceu a uma reunião, preferindo manter-se enterrado em seu terraço. Não houve argumento capaz de persuadi-lo. Nunca disse claramente que não ia, pelo contrário, quando questionávamos sua ausência, dava uma desculpa e prometia que na próxima reunião iria, mas na ocasião seguinte a situação se repetia. A cada vez que íamos buscá-lo dava uma justificativa diferente. Inicialmente mostrou-se relutante pela distância a ser percorrida, explicamos que o levaríamos de automóvel. Argumentou que tinha necessidade de ir ao banheiro com muita frequência. Nós lhe asseguramos que não haveria problema quanto a isso e que a estudante que realizava seu tratamento o ajudaria no que fosse necessário. Em ocasiões posteriores em que fomos buscá-lo outras desculpas foram dadas. Era diarreia, dor de cabeça, não poder se ausentar de casa por estar cuidando das netas na ausência das filhas.

Essa atitude nos deixava desanimados e ao mesmo tempo intrigados com o porquê dela. Esse desânimo me levou a perguntar diretamente por que ele não queria ir às reuniões, já que toda vez arranjava uma justificativa. Depois fiquei um pouco arrependida de ter sido tão direta, constrangendo-o. Insisti na pergunta, modificando a formulação, expliquei que não estava duvidando da dor de cabeça dele, mas percebia que ele não queria ir às reuniões e achava interessante que ele fosse. Sugeri à filha, que também estava sentada no terraço que o acompanhasse, mas ela disse que não podia, embora estivesse desocupada, aliás, como sempre que chegávamos lá ela estava. Seu Martins, então disse: “É, sempre que Ronaldo passa aqui, fala das reuniões e diz que foi muito bom”. Falou que era uma boa oportunidade de sair, já que eu tinha ido pegá-lo de carro e garantiu que da próxima vez iria. Sentíamos que ele tinha vontade de ir, mas ficava claro que havia um impedimento, só não sabíamos exatamente qual. Era uma atitude contraditória. A conclusão a que chegamos até aquele momento era que sua recusa em ir para as reuniões devia-se ao fato de que ele se sentia constrangido em sair de casa sem alguém da família, e a filha deixara explícito que não poderíamos contar com seu apoio.

Fazenda (2005) questiona o que impede muitas famílias de pessoas com deficiência a investirem na autonomia dessas pessoas. Ela argumenta que a perda das expectativas e dos sonhos que se construíram acerca daquela pessoa, ou de uma relação que já se tinha construído e mudou completamente, pode ser uma ferida difícil de cicatrizar, impedindo a família de avançar para o futuro e ajudar aquela pessoa com deficiência a crescer. Em sua análise, a fim de que a família seja um veículo de inclusão e participação em relação ao

familiar com deficiência, é preciso que ela encontre espaços onde possa partilhar esses sentimentos e estas perdas, reconstruindo suas histórias. Propõe, para tanto, que esta reconstrução seja refeita em conjunto com outras famílias com problemas semelhantes. Sugere, também, que as famílias não fiquem centradas apenas no seu papel de cuidadoras, que se abram ao exterior, se encontrem com outras famílias e lutem em conjunto por uma vida melhor. Se havia alguma disposição por parte da família de seu Martins em caminhar nessa direção, nunca o percebemos.

Em novembro, já nos aproximávamos do final da pesquisa, fui mais uma vez conversar com seu Martins sobre as reuniões. Como sempre, ele estava sentado no terraço, nesse dia totalmente encoberto pelas roupas lavadas e estendidas. Havia um senhor sentado conversando com ele, mas logo que chegamos, ele se despediu e foi embora. Conversei com seu Martins sobre seu estado de saúde, que por sinal estava bem mais estável, inclusive sua pressão arterial estava mais controlada. Falei que no final de contas ele não havia ido a nenhuma reunião, ao que ele respondeu que agora que a esposa estava de férias, ele poderia ir. Essa nova promessa confirmou nossa análise de que sua resistência em ir se devia à falta de apoio por parte das filhas. Na reunião seguinte, porém, mesmo contando com o apoio da esposa ele recusou-se a comparecer. Desta vez justificou sua recusa alegando não ter roupa adequada para sair de casa. Com essa atitude, caía por terra nossa interpretação de que ele não se arriscava a sair de casa por falta de apoio da família.

Desde as primeiras reuniões discutimos a situação dele tentando entender a causa de sua recusa, considerando-se que ele sempre se mostrou uma pessoa festiva, que gostava de manter contato com outras pessoas e que se queixava de não poder sair de casa. Acreditávamos que as reuniões representariam para ele uma oportunidade de sair, uma vez que contava com nossa ajuda. No entanto, sua recusa em ir, mesmo contando com a companhia da esposa, nos desconcertou, abalando a nossa convicção de que se ele tivesse mais apoio da família faria um movimento no sentido de sair do isolamento. Ficamos muito intrigados com aquela situação. Ele sempre demonstrou ser muito vaidoso. A estudante que o acompanhava há bastante tempo percebia que ele tinha vergonha de seu problema físico. Relata que quando começou a visitá-lo, ele nunca olhava na sua direção, evitando que ela percebesse um desvio que apresenta nos olhos e às vezes ficava de óculos escuros dentro de casa. Sempre se disse muito namorador antes de adquirir a deficiência, mas essa vaidade tão acentuada ao ponto de impedi-lo de ir às reuniões por causa de vestimenta, era incrível. Ademais, as roupas dele não são de envergonhar, sempre que chegamos lá, ele está sentado no terraço de calça, camisa e sapatos. Considerando a condição em que ele vive e passa os seus

dias, na mesma rotina tediosa e solitária de ficar naquele terraço enterrado na rua, sem sequer ter uma visão das pessoas que passam e convivendo apenas com os familiares, causava estranhamento sua recusa em participar do grupo. Essa era uma oportunidade importante para que ele estabelecesse novos laços sociais, convivendo com pessoas que também têm uma deficiência e enfrentam problemas semelhantes aos que ele vivencia.

Lieberman e Lieberman (1993) chamam a atenção para o fato de que uma deficiência que ocasiona uma perda grave de função é acompanhada pela mudança no estilo de vida, na auto-imagem, alteração na interação social, conturbação financeira e vocacional. Acarreta, consequentemente, uma mudança dos papéis sociais.

Era evidente que o AVC causou uma mudança drástica na vida de seu Martins e que ele não conseguiu ajustar seu estilo de vida anterior às atuais condições físicas. Além da recusa em ir para as reuniões, havia também sua falta de interesse em construir a rampa, resolvendo o problema do acesso à casa, o que evidenciava sua acomodação àquela situação de isolamento. Juntando esses dois fatos, refleti que talvez seu Martins não quisesse de fato “ressuscitar”, penso que a impossibilidade de retomar sua vida como ela era anteriormente, com festas e namoradas, fazia com que ele preferisse permanecer “morto para o mundo”. Todavia, em muitas ocasiões, suas palavras revelavam uma tensão entre seu desejo de ousar e a posição mais cômoda, ou que talvez lhe parecesse mais segura, de permanecer como estava. Ao mesmo tempo em que se negava a arrumar o acesso à casa, dizia o quanto gostaria de poder ficar na calçada; na mesma ocasião em que recusava a ida para a reunião, falava que aquela era uma boa oportunidade de sair, contando com um transporte. Desse modo, ele ia postergando uma atitude em direção à mudança ou a uma aceitação da sua atual condição física.

Revelava-se, assim, toda a complexidade da questão do isolamento daquelas pessoas com deficiência. A contradição na postura de seu Martins e outras pessoas em situação similar nos fazia compreender que fatores diversos contribuíam no sentido da não superação daquela contradição. Deduzimos, ao final, que a resistência de seu Martins em sair de seu retiro pode ser atribuída a uma multiplicidade de fatores: a falta de desejo de se expor, de mostrar para as pessoas sua atual condição física; a insegurança causada pelas limitações e a necessidade de cuidados especiais; potencializados pela falta de apoio familiar, além, talvez, da impossibilidade de retomar seu antigo estilo de vida. Todo esse contexto nos indicava a possibilidade de que seu Martins estivesse em um quadro depressivo.

Talvez por essa razão ele não conseguisse reagir e superar o desânimo que tomava conta dele. Mantinha-se, dessa forma, a ambigüidade entre o desejo manifestado de sair do

isolamento e a recusa em sair de casa pelo medo ou falta de coragem para fazê-lo, ou mesmo pela falta de condições de reagir ao quadro depressivo. O manejo dessa situação exigia um tipo de intervenção que lidasse com dinâmicas mais inconscientes, próprias dos profissionais da psicologia, mas nós não dispúnhamos desse profissional na equipe.

Muitas pessoas encontram na religiosidade força para superar seus problemas e lidar com suas angústias. Apesar de se denominar evangélico, seu Martins não demonstrava encontrar esse consolo na religião. Acreditava que o pastor não o visitava com frequência porque ele não ia à igreja e dizia: “Até Deus, se você não tem um interesse por ele, ele não abre a porta, quanto mais gente humana”. Assim, ao invés de lhe servir de fonte de renovação, a religião lhe servia de desculpa para morrer para o mundo.

Creio, contudo, que o empenho da dimensão familiar da rede social daria uma contribuição importante no sentido de superação dessa condição. Mas isso exigiria um trabalho mais sistemático junto à família que não nos foi possível realizar nesta pesquisa.

Essa situação de seu Martins deixava em nós uma sensação de frustração muito grande, uma vez que nos empenhamos muito em ajudá-lo a sair daquele isolamento. Esse sentimento de frustração acomete os profissionais de saúde frequentemente, e os faz desanimar, desistir. Aquela recusa nos parecia uma não recompensa aos nossos esforços, um não reconhecimento do nosso empenho e despertava em nós a vontade de abandonar aquele caso, de não mais visitar seu Martins.

Às vezes eu passava em frente à sua casa indo visitar outra pessoa que morava na mesma rua, parava um pouco para cumprimentá-lo e me entristecia vê-lo lá embaixo no terraço tão sozinho. Mesmo com todo o desânimo e até mesmo raiva pelo que nos parecia falta de interesse da parte dele, nunca deixamos de nos comover quando o víamos naquele terraço. A princípio, acreditamos firmemente no seu desejo de sair, de estabelecer novos laços sociais, mas, ao final, sua atitude revelou uma decisão contrária que tivemos que aceitar. Ponderei que só nos restava continuar a apoiá-lo, visitando-o, escutando-o, fazendo uma articulação com outros elementos da rede, a exemplo dos demais profissionais de saúde, como sempre temos feito. Parecia ser a forma de apoio possível nesse caso, considerando-se os recursos que dispúnhamos. Era um aprendizado para nós, lidarmos com nossos próprios limites e reconhecer que o diálogo também é falível, “que a persistência não resolve todos os conflitos, que alguns problemas não são solucionáveis, mas apenas administráveis, e que um certo nível de mistério e perplexidade acompanha todos os esforços de compreensão humana”(VASCONCELOS, 1999, p. 269).

A experiência com Educação Popular foi de suma importância em todo esse processo, tanto no sentido da compreensão dessa resistência quanto na forma de lidar com ela, nos ajudando a evitar cairmos nas malhas das explicações preconceituosas e simplistas que levam ao imobilismo ou à desistência. Todo o trabalho que nos dava organizar a reunião, conseguir um local mais ou menos adequado e o esforço de ir buscar alguns componentes do grupo em casa, não se comparava ao desânimo causado pela resistência que eles estavam colocando em participar. Todavia, como sempre fazemos na perspectiva da Educação Popular, ao invés de julgar essa atitude como conformismo e nos irritarmos com o que parecia ser falta de recompensa aos nossos esforços, procuramos compreender as causas mais profundas dessa resistência, o que os impedia de buscar a superação das dificuldades, o que faltava para que eles pudessem se arriscar, se expor, interagir socialmente, além do apoio que estávamos proporcionando. Mesmo que não conseguíssemos resposta para todas estas questões, sabíamos que precisávamos compreender ao invés de rotular e julgar, e tentávamos, assim, conviver com a frustração que nos acometia nessas situações.

4.1.2.2 “Você aceita, mas aceita ativa, lutando”: diferenças individuais em lidar com a deficiência acentuando as diferentes trajetórias

Em que pesem as semelhanças entre as dificuldades ligadas à condição sócio-econômica das pessoas com deficiência residentes no Grotão, é preciso, contudo, explicitar a complexidade da questão em termos das relações sociais que essas pessoas estabelecem. Não há uniformidade entre as redes das pessoas com deficiência, como também não são uniformes as redes das pessoas com deficiência, pertencentes às camadas pobres. Essa evidência vem corroborar o entendimento de que nas classes populares há uma diversidade de grupos que só pode ser apreendida na medida em que compreendemos suas raízes culturais, seu local de moradia e a relação que mantém com os grupos que acumulam capital (VALLA, 1998).

As histórias e as redes aqui traçadas nos mostram que dentre as pessoas que acompanhamos há redes de diferentes amplitudes e disponibilidade para permutar apoio. Algumas pessoas como dona Rosa e Sheila apresentam uma pobreza gritante nas relações sociais. Outras como Silvino, Alfredo e seu Miguel revelam redes que incluem muitos vizinhos e amigos. Há, ainda, situações intermediárias, como a de seu Martins, que mesmo estando encerrado em seu terraço, recebe algumas visitas, dinamizando um pouco seu cotidiano. São pessoas que têm a mesma condição social, no entanto, há muitas diferenças na

forma como estabelecem os laços sociais, refletindo as diferentes formas como essas pessoas convivem com a condição da deficiência e buscam superar seus limites.

A instalação de uma deficiência, assim como o surgimento de uma doença grave instauram uma situação de crise pessoal, provocando mudanças importantes na vida da pessoa, fragilizando-a e à sua família. As crises levam muitas pessoas a “abrir janelas”, que talvez não fossem abertas em outras circunstâncias (VALLA, 1998). Essas pessoas conseguem fazer da crise um aprendizado, uma oportunidade de crescimento, de transcendência, enquanto que outras pessoas não conseguem fazer emergir essa força de superação, desabando com a crise. A transcendência representa, então, essa força que o ser humano tem de romper barreiras, superar proibições e ultrapassar seus próprios limites, uma vitalidade surpreendentemente dinâmica presente em todo o ser humano e é, muitas vezes, através dela que as pessoas restauram sua integridade após as perdas. Contudo, esse processo de transcendência não é linear e tranquilo. É usualmente carregado de tensões, momentos de desespero e risco. De forma que muitas vezes, a crise não resulta em amadurecimento, mas em desorganização total da existência pessoal e familiar (VASCONCELOS, Eymard, 2006).

Baseado em Heidegger, Eduardo Vasconcelos (2006) assinala que a angústia da morte permite aos seres humanos relativizar seus apegos, e reconduzi-lo ao encontro de sua totalidade. Perante essa angústia, o ser humano tem duas alternativas: fugir para o esquecimento retornando ao cotidiano ou iniciar o processo de superação e busca de auto-conhecimento, de transcendência. Analogamente, a vivência dos limites impostos por uma doença ou pela deficiência aponta essas alternativas, podendo colocar-se como ponto de partida em direção à transcendência. No entanto, esse processo exige um enorme investimento psíquico, que nem sempre as pessoas estão dispostas a realizar ou não dispõem de apoio suficiente para fazê-lo.

Em se tratando de uma deficiência adquirida, o período que sucede ao episódio que a causou representa uma fase de ajustamento psicológico a essa nova condição, repercutindo fortemente na vida da pessoa e nas possibilidades de superação de limites. Explanando acerca do processo de reabilitação em pessoas acometidas por uma deficiência física, Lieberman e Lieberman (1993) assinalam que essa fase de ajustamento psicológico é uma experiência pessoal única, que depende das experiências vividas anteriormente, ao longo da vida, do temperamento da pessoa, das percepções que ela tenha em relação à deficiência, de suas crenças religiosas e situação sócio-econômica. Evidentemente, o desenrolar dessa experiência também é influenciado pelo tipo de assistência e formas de apoio que a pessoa recebe nesse momento.

Esse ajustamento exige um saber lidar com as mudanças e dificuldades, em um processo contínuo de aprendizado, constantemente afetado pela diversidade de influências sociais e ambientais. “O ajustamento psicológico é um intrincado processo interativo que incorpora tanto os mecanismos corporais quanto o mundo exterior, percepções conscientes do ego, bem como percepções inconscientes, motivações, emoções, impulsos e valores” (LIEBERMAN; LIEBERMAN, 1993, p. 23).

Esse processo de ajustamento se dá em fases. Inicialmente tem-se a fase de choque, seguida das fases de negação, depressão e raiva, podendo culminar com uma aceitação ou reconciliação adaptativa. Em outros casos, pode terminar em um retraimento mal-adaptativo e em regressão. As reações individuais podem diferir significativamente de um indivíduo para outro. O auto-isolamento ou auto-rejeição, a perda da auto-estima, ou mesmo uma fuga para o niilismo ou a morte podem ser considerados ajustamentos mal-adaptativos.

As diversas situações de isolamento que encontramos entre as pessoas da pesquisa sofriam influência desse ajustamento mal-adaptativo, como parece ser o caso de dona Rosa e seu Martins, revelando formas de lidar com a deficiência mais próxima de sua negação e rejeição do que de aceitação, amadurecimento e reorganização da vida a partir disso.

Cavalcante (2003) expõe que não há uma visão única, nem uma forma padrão de lidar com a questão da deficiência. Registra que em sua experiência com familiares de autistas, cada familiar reage de um modo diferente. Em alguns, a dor causou mais impacto e paralisou mais; em outros, a dor produziu motivação para se parecer ainda mais forte, para lutar; em outros, ainda, “a dor foi inspiração para uma busca incansável de soluções que começaram no ideal de cura e terminaram no ideal de transformação social”(CAVALCANTE, 2003, p. 398).

Essa diferença na forma de lidar com a crise ocasionada pela deficiência é claramente percebida entre as pessoas envolvidas na pesquisa. Enquanto algumas delas caminham em direção a uma superação da crise mudando valores pessoais e a forma de relacionarem-se com os outros e consigo próprias, em outras pessoas percebe-se uma acentuação dos sentimentos de rejeição, inferioridade e baixa auto-estima, que as impelem para o isolamento social. Constata-se, assim, que essa capacidade de transcender depende, em grande parte, de um processo interior de buscar essa força de superação. Muitas vezes, a religiosidade representou um caminho que facilita essa busca.

Liana, mãe de Álvaro, diz que a fé em Deus foi que a sustentou durante toda essa caminhada. Segundo ela, foi na religião espírita que encontrou explicações, de modo a não se desesperar nem se revoltar, aceitando a situação, embora sem passividade, sem desistir de lutar. De acordo com suas palavras, “você aceita, mas aceita ativa, lutando”. Para o

Espiritismo, assim como para as demais religiões cristãs, o sofrimento representa um caminho de crescimento espiritual. A diferença desta doutrina reside, principalmente, na crença na reencarnação, que auxilia em direção a uma aceitação, uma vez que explica termos vindo ao mundo saldar nossos débitos de existências passadas e, desse modo, evoluímos espiritualmente (DENIS, 1979). O sofrimento pelo qual a família de Álvaro passou após seu acidente é entendido por sua mãe como uma consequência de atos passados que precisavam ser resgatados, não cabendo, portanto, revolta nem amargura. Não significa, contudo, que essas pessoas devem se entregar ao sofrimento sem lutar, mas aceitá-lo buscando superar as dificuldades.

Além do apoio espiritual, a religiosidade também influencia a formação das redes de apoio social. Vários estudos têm mostrado a importância da religiosidade no fortalecimento das diversas redes locais e como são fundamentais para incrementar a capacidade das pessoas, famílias e comunidades de resistirem às agressões que continuamente sofrem à sua saúde (VASCONCELOS, Eymard, 2006). Dona Gina, esposa de seu Ronaldo, também encontrou na religião uma fonte importante de apoio, que a ajudou a superar momentos de crise profunda. Ela estava muito deprimida e angustiada com os problemas que a família enfrentava devido à doença do esposo. Durante uma visita da agente de saúde à sua casa, expôs seu estado de ânimo e esta conversou com ela, aconselhou-a e a convidou a assistir a um culto evangélico. Considera que o apoio espiritual dado pela ACS naquele momento foi de grande importância e que, desde então, frequenta a igreja, encontrando nesse espaço religioso um apoio fundamental para conviver com seus problemas cotidianos. A vivência espiritual apresenta-se, assim, como uma forma de apoio de grande valia na superação da crise ocasionada pela deficiência e como base para uma atitude de “aceitação combativa”.

4.1.2.3 A formação de vínculos e as dádivas

A surpresa que me causou a diferença entre o tamanho das redes de Dona Rosa e seu Miguel, que compartilham do mesmo problema e residem no mesmo local, me fez refletir sobre o que acontecia com a família dela para não conseguir mobilizar apoio. Intrigava-me essa diferença tão gritante, se ambos moram na mesma rua e, portanto, têm os mesmos vizinhos.

Ficou claro que havia um problema de relacionamento entre a família e os vizinhos, e que dona Rosa e sua filha Lúcia não tinham qualquer sentimento de pertencimento ao meio

social daquela vizinhança. O sentimento de pertença alicerça-se sobre valores, padrões de comportamento e normas sociais comuns, e também sobre uma rede de afetos e emoções que se constroem e desconstroem ao longo da vida (FAZENDA, 2005). Apesar de residirem ali há vinte e um anos, dona Rosa e sua família não haviam construído vínculos com aquelas pessoas, não se sentindo apoiadas por ela e tampouco lhes oferecendo apoio. A atitude delas em relação aos vizinhos parecia ser de rejeição e de recriminação, não havendo comunhão de valores, comportamentos e menos ainda afeto entre eles, o que revelava certa arrogância, um sentimento de superioridade em relação aos vizinhos. Desde que seu Miguel adoeceu, elas nunca foram visitá-lo, como era de se esperar de pessoas que haviam passado pelo mesmo problema, e que moravam tão próximas.

Percebe-se, assim, que a família de dona Rosa não estabelece interação com as pessoas daquela comunidade, não há relacionamento com os vizinhos, nada é trocado a não ser um cumprimento de “oi” como disse sua filha. Nesse caso, não há troca de dádivas entre essa família e a vizinhança, seja ela sob a forma de ajuda material ou de troca de generosidades, tais como visitas, convites etc. Não há investimento na construção de vínculo entre essas pessoas.

Mauss (1974) alerta para o fato de que o vínculo das coisas é na verdade o vínculo das almas. “Aceitar alguma coisa de alguém é aceitar alguma coisa de sua essência espiritual, de sua alma” (p. 56). “No fundo, são misturas. Misturam-se as almas nas coisas; misturam-se as coisas nas almas. Misturam-se as vidas, e é assim que as pessoas e as coisas misturadas saem cada qual de sua esfera e se misturam” (p. 71). Estabelecer vínculos sociais, trocar apoios, é algo que ultrapassa a mera permuta material, significa misturar-se com o outro, unir algo da sua essência à essência da outra pessoa. Ficou muito clara a rejeição por parte de Lúcia e da mãe para com a vizinhança, era evidente o empenho em não se “misturar” com eles, em não estabelecer vínculos. Recusar-se a dar, deixar de convidar ou recusar-se a receber é recusar a aliança e a comunhão (MAUSS, 1974).

A dádiva toca no que há de mais essencial no vínculo social, por essa razão ela é necessariamente influenciada pelo estado das relações entre as pessoas. Nessa absoluta falta de intercâmbio, onde nada é permutado, também não há dívidas simbólicas constrangedoras (GODBOUT, 1999). Apenas pessoas da igreja católica a visitam, trazendo-lhe a comunhão. A dádiva dos religiosos, que não requer retribuição.

A atitude de dona Rosa ao longo da pesquisa nos leva a supor que ela não se sente devedora das pessoas com quem interage e de quem recebe dádivas, sejam as pessoas da igreja, sejam os profissionais de saúde. Provavelmente ela encara a dádiva recebida como uma

obrigação a ser cumprida por aquelas pessoas. Do ponto de vista dos religiosos podemos apreender a partir das colocações de Godbout (1999) que a retribuição acontecerá pelo reconhecimento divino. Esse autor defende que na perspectiva dos religiosos a dimensão espiritual pode neutralizar os efeitos perversos da dádiva unilateral a alguém incapaz de retribuir. Em relação aos profissionais, dona Rosa demonstra entender que eles apenas cumprem seu dever de trabalho. A agente de saúde da área onde ela mora é bem aceita por outras famílias, mas dona Rosa sempre a critica. Ela também não se mostra grata com a filha, que se ressentia dessa ingratidão.

Aos poucos e a partir de ações que buscavam resolver ou minimizar determinados problemas íamos tentando ampliar a rede de dona Rosa, mas ela não parecia disposta a se abrir para estabelecer novos laços sociais. Não há rede onde não há reciprocidade. Segundo Sarti (2003) o princípio da reciprocidade é o fundamento de sua pertinência ao grupo social de origem e, como já foi destacado, Dona Rosa não demonstrava qualquer sentimento de pertencimento àquele grupo social.

Mesmo que a pessoa em torno de quem a rede se organiza não possa dar apoio na mesma proporção ou na mesma perspectiva do apoio recebido, é preciso que haja interação, que o apoio gere benefício para ambos, ou seja, que a dádiva aconteça instituindo a aliança. A manutenção da rede social requer uma circularidade da dádiva. Mariotti (2000) argumenta que nas relações interpessoais, o *feedback* ou circularidade tem um papel essencial. De acordo com esse autor, para que tais relações se mantenham harmoniosas, é necessário que as pessoas troquem informações entre si – que são formas de dádivas - e acrescenta que esse intercâmbio define e estabiliza os comportamentos, e com eles o clima grupal.

A impressão que eu tinha em relação à Dona Rosa era de que mesmo quando ela se dispunha a participar das reuniões, não se fazia presente de fato, não procurava se relacionar com as demais pessoas do grupo além dos estudantes. As ligações entre as pessoas geram confiança e o sentimento de pertencer a uma totalidade, resultando em solidariedade, finalidade, sentido (MARIOTTI, 2000). Com essa recusa de estabelecer relações, Dona Rosa deixou de ampliar sua rede social.

Em contraposição à postura de Dona Rosa, outras pessoas participantes do grupo de pesquisa se mostraram dispostas a estabelecer vínculos. Uma delas foi Alfredo. Durante a entrevista e nas reuniões de rede, ele se revelou uma pessoa desejosa de oferecer apoio às pessoas que enfrentam o mesmo problema que ele, pretendendo inclusive orientar pescadores que mergulham, com relação ao risco de embolia, ou seja, fazer dádiva a terceiros, pessoas que ele nem sequer conhece, mas que estão sob o risco de sofrer o mesmo problema que ele.

Desde o início se empenhou em compartilhar com as pessoas do grupo seu aprendizado no Sara. Levou para as reuniões o material que havia recebido nesse serviço e procurou ensinar os procedimentos em relação aos cuidados que havia aprendido. O comportamento de Alfredo revela uma pessoa disposta a oferecer, receber e retribuir dádivas, valorizando aquele movimento espontâneo da alma que faz com que se tenha tendência a dar e a retribuir (GODBOUT, 1998), constituindo, desse modo, alianças. Nesse comportamento parece estar a base dos vínculos que ele mantém com pessoas da comunidade, da família com quem ele mora e que o ajuda em relação a suas limitações, e que são primordiais na sua condição atual.

O interesse em oferecer dádivas também se manifestou em Silvino a partir de sua tentativa em ajudar um vizinho acidentado. Segundo ele, o rapaz provavelmente ficaria com uma deficiência, e ele estava preocupado com o desamparo da família. Silvino queria entrar em contato com os representantes da Associação de Pessoas com Deficiência que tinham participado de nossas reuniões a fim de obter informações que fossem úteis para a família do rapaz acidentado. Esse episódio nos levou a deduzir que as reuniões contribuíram para acordar nele esse potencial de reciprocidade, ou seja, a crença na sua capacidade em dar apoio, em fazer uma dádiva. Nesse episódio, Silvino estaria retribuindo uma dádiva, repassando-a para uma terceira pessoa.

A depender da atitude de pessoas como Dona Rosa, que não fez qualquer movimento no sentido da circulação de dádivas no grupo, e em consequência, da formação de alianças, aquele grupo não constituiria uma rede social. Foi a atitude de pessoas como Alfredo, Silvino e o pastor Roberto que alimentou a manutenção dos vínculos que começavam a se formar naquele meio social.

As dádivas circulam constantemente entre as pessoas de comunidades pobres. É nos momentos de extrema necessidade material, porém, que essa capacidade de oferecer dádivas se manifesta mais fortemente. Foi tocante registrar, em vários casos, que os vizinhos, mesmo vivenciando situações de grandes dificuldades materiais, em momentos de crise, se mobilizam e juntam seus poucos recursos para ajudar a pessoa que passa por aquela situação. Registramos esse tipo de apoio nos relatos de Silvino, Alfredo, seu Miguel e seu Ronaldo, que na fase mais difícil, imediatamente após o episódio que os deixou com deficiência, quando eles passaram momentos de grandes privações materiais - pois além das necessidades alimentares, havia a necessidade de medicamentos - foi então que puderam contar com a ajuda material de seus vizinhos no sentido de suprir essa necessidade.

A forma como a dádiva é aceita é definidora da adesão ou não à tríplice obrigação apresentada por Mauss (1974). A atitude de recusa em aceitar a dádiva é indicativa de um

desejo de não instituir aliança, não estabelecer vínculos. Nesse sentido, a pessoa procura quitar sua dívida ou não adquiri-la.

Quando questionei o pastor Roberto acerca de sua percepção quanto à receptividade das pessoas com deficiência ao apoio recebido, ele disse que, em geral, elas se mostram gratas, uma vez que lhes falta essa ajuda por parte dos órgãos competentes. De acordo com ele, há diferenças em termos dessa receptividade, sendo algumas pessoas mais receptivas do que outras. Percebe que as pessoas com as quais ele tem um vínculo prévio recebem melhor a ajuda, enquanto que aquelas com quem está iniciando o relacionamento comportam-se de forma diferente. Observa, porém, que à medida que vão recebendo a assistência, tornam-se mais receptivas. Percebe-se, assim, que as relações preexistentes facilitam a aceitação da dádiva, pois já existe uma relação de confiança. Em meio às pessoas que não tinham um vínculo anterior, constata-se que na proporção em que a aliança se estabelece, a dádiva torna-se parte do relacionamento.

Provavelmente essa foi uma das razões para Silvino ter recusado a assistência material que a mãe do seu colega de infortúnio lhe oferecera durante algum tempo. Ele justifica sua recusa em receber aquela ajuda em face de que não quer abusar da boa vontade daquela senhora, afirmando que se sentia humilhado com tal assistência. Provavelmente Silvino não encontrava meios de retribuir a dádiva recebida em função de sua condição financeira, e talvez o fato de que não ela fazia parte do seu círculo de relações, de sua rede pessoal, o colocasse diante da obrigação de interromper a dádiva. Essa atitude revela uma recusa de relação e nos leva a questionar em que medida essa percepção da incapacidade de retribuição de uma dádiva está ligada à condição imposta pela deficiência, ou é atribuída à condição financeira de Silvino. A pobreza material agravada pelas limitações físicas certamente influencia esse sentimento de “impotência”, de incapacidade de retribuição. No entanto, a retribuição poderia se dar em outra dimensão, baseada na idéia de não-equivalência da dádiva, desde que Silvino conseguisse visualizar alguma possibilidade de retribuição, ainda que não fosse de ordem material.

Diferentemente, ele aceitava a ajuda material de vizinhos e pessoas da família extensa, sem demonstrar constrangimento, encarando aquela ajuda como algo natural e revelando gratidão para com aquelas pessoas. De certa forma a preexistência do vínculo parecia conferir àquela ajuda um caráter de dádiva, muito mais do que a ajuda vinda de uma pessoa quase desconhecida, que conferia um caráter de esmola ao que era dado. Certamente, com os vizinhos haveria a possibilidade de reciprocidade, de poder retribuir aquela ajuda com outro tipo de oferta em momento oportuno. Foi o que aconteceu no episódio do seu vizinho

acidentado. Como afirma Godbout, “é preciso pensar na dádiva não como uma série de atos unilaterais e descontínuos, mas como relação” (1999, p. 16). Esse autor acrescenta que “a dádiva é um símbolo e, de alguma forma, ‘executora’ das relações de pessoa a pessoa, catalisadora e marcadora de afinidades eleitas” (GODBOUT, 1999, p. 17).

Ao que parece, em momento algum Silvino cogitou que um vínculo com a mãe de seu colega poderia ser estabelecido a partir da dádiva. Aquele gesto de ajuda foi interpretado por ele como uma esmola, uma dádiva unilateral impossível de ser retribuída, e como tal, carregava a marca da exclusão do vínculo social. Godbout (1999) enfatiza que a esmola confirma aos olhos de quem dá, como aos olhos de quem recebe, a impossibilidade de instaurar um vínculo social. Mauss (1974) assinala que a dádiva não retribuída inferioriza aquele que a aceitou, sobretudo quando é recebida sem espírito de retribuição.

As diferentes tendências a instituir alianças, formando novos laços sociais refletiam-se fortemente na tendência ao isolamento. Obviamente as pessoas mais propensas a receber e retribuir dádivas conseguiam ampliar seu círculo de relações sociais e sentir-se menos isoladas.

4.1.2.4 “Porque ela tem preconceito dela própria”: lidando com o preconceito

As pessoas com deficiência convivem constantemente com o preconceito. Nossa sociedade ainda tem muita dificuldade em conviver com o diferente e, assim, a partir das diferenças fabrica o “estranho”. Garcia (1998) afirma que enquanto há possibilidade de identificação e reconhecimento, o outro é um para nós e vice-versa, mas quando existe a diferença, opera-se uma cisão e surge a imagem do outro “estranho”, que é esculpida traço por traço, num processo cotidiano social e institucional. Esse autor avalia que as práticas do poder político e as construções intelectuais não contribuem com uma cultura da diferença, ao contrário, alimentam uma cultura da indiferença.

Há diferenças marcantes na forma como as pessoas com deficiência lidam com o preconceito e no quanto se expõem socialmente. Dentre as pessoas participantes da pesquisa a maioria demonstrou resistência em se expor e enfrentar o preconceito, mas também percebemos por parte de algumas pessoas um preconceito com a própria deficiência, ou um sentimento de auto-rejeição.

O preconceito diz respeito a uma indisposição, um julgamento prévio negativo que se faz de pessoas estigmatizadas por estereótipos, isto é, por atributos dirigidos a pessoas e grupos, formando um julgamento a priori, um carimbo. Uma vez “carimbados”, os membros

de determinado grupo como possuidores deste ou daquele “atributo”, as pessoas deixam de avaliar os membros desses grupos pelas suas reais qualidades e passam a julgá-las pelo carimbo (PRECONCEITO...,2006).

O preconceito atinge as pessoas em função de sua classe social, orientação sexual e religiosa, nacionalidade e presença de deficiência, e é um processo que gera violência, uma vez que a violência não se define somente no plano físico, embora a sua visibilidade seja maior nesse plano. A violência promovida pelo preconceito e pelo estigma tem repercussão psicológica e emocional e tem um efeito profundo, pois fere um valor precioso do ser humano: a auto-estima. A maioria dos participantes da pesquisa revelava-se profundamente afetada na sua auto-estima, reforçando a necessidade de superação desses preconceitos.

Mas há diversidade, também, na forma de lidar com o preconceito, inevitável para as pessoas com deficiência e seus familiares. Registramos em Álvaro uma forma diferenciada de lidar com essa questão.

Desde o período inicial do processo de reabilitação, quando as condições físicas de Álvaro causavam estranhamento nas pessoas até o momento atual, a família se deparou inúmeras vezes com o preconceito com relação à sua condição de pessoa com deficiência. A mãe relata um dos episódios em que esse problema se manifestou fortemente. Quando Álvaro estava voltando a andar, ela o levava ao parque, acontecia freqüentemente de as mães retirarem seus filhos de um brinquedo quando ele estava perto, porque ele tinha um aspecto estranho, babava muito e fazia barulho quando sorria.

Aquilo era muito doloroso para eles, e houve uma ocasião em que ela não se conteve. Os pais estavam em uma fila de brinquedos com Álvaro, e uma criança brincava com ele pegando em sua mão. Ao perceber, a mãe afastou a criança de lá. Liana, então, aproximou-se dessa senhora, perguntou qual a idade do filho dela e disse que Álvaro tinha aquela mesma idade quando sofreu uma queda de bicicleta e que embora ela tivesse afastado seu filho como se fosse um problema contagioso, aquilo poderia acontecer com qualquer um.

Nós seres humanos, em geral, desconsideramos a possibilidade de que possamos vir a adquirir uma deficiência ao longo da vida. Cabral alerta para esse fato dizendo

[...] tendo que conviver com a nossa fraqueza, permanente ou temporária, não podendo curar todos os males e fragilidades que assolam a condição humana, estamos condenados a viver com ela. Esta torna-nos diferentes uns dos outros, mas também nos torna diferentes ao longo da mesma vida: podemos hoje não ter nenhuma deficiência e amanhã adquiri-la. Nisto somos todos iguais (CABRAL, 2003, p.21).

Essa autora coloca a necessidade de acolhermos a pessoa diferente, limitada nas suas capacidades, mas considera que isso é difícil para a condição humana, que rejeita os limites.

Todavia, essas situações parecem não impedir que Álvaro se insira nos grupos sociais. Ao contrário de dona Rosa, seu Martins e muitas outras pessoas nessas condições, Álvaro não permite que o preconceito o iniba. Conforme relata sua mãe, quando ele vai a uma festa, dança solto no meio de todo mundo, mesmo desequilibrado, bota a bengala de lado e dança. Em ocasiões em que surge a oportunidade de cantar em público, mesmo com a dificuldade de fala que tem, ele canta, conta piada. Quando sai de casa tem pessoas que ficam olhando para ele, estranhando seu jeito diferente, sua voz diferente. Nessas ocasiões ele simplesmente olha para a pessoa, dirige um sorriso, um olhar, se aproxima e puxa conversa com ela. Às vezes, pelo andar dele algumas crianças ficam com medo, ele oferece um bombom, um brinquedo e, assim, vai conquistando as pessoas.

Embora o preconceito não o iniba tampouco o abandona. Certa vez, ele estava no Espaço Cultural ensaiando para uma das peças de teatro de que fez parte através da FUNAD e foi comprar água. Quando ele estava com a mão no bolso passou uma senhora e mostrando-se muito compadecida dele, lhe deu dois reais de esmola. A princípio ele ficou sem entender, depois compreendeu que tinha recebido uma esmola, então deu o dinheiro a uma pessoa que realmente estava na condição de pedinte.

Há, contudo, uma situação que o entristece. Sua mãe percebe que o fato de não conseguir ter um relacionamento amoroso o faz sofrer. Essa é uma situação bastante complexa. Ele tem muitas restrições: o problema auditivo, a impossibilidade de sair sozinho, também não frequenta lugares onde há muita gente devido ao problema da imunidade em decorrência do transplante, tudo isso limita muito suas possibilidades de estabelecer contatos sociais. Sempre que ele sai é acompanhado pelos pais. Segundo sua mãe, ele não tem amigos, embora deseje muito tê-los.

Liana relata um episódio em que Álvaro havia iniciado um relacionamento virtual - ele é um internauta bem dedicado - e a garota, que morava em Natal, veio conhecê-lo. Ela vinha com uma imagem diferente de Álvaro, era uma mulher independente, que trabalhava, veio pronta para passar o final de semana com ele. Ao chegar, encontrou uma pessoa cheia de limitações, que não dirige, não sai sozinho, enfim, não deu certo. Esse não é um problema isolado de Álvaro. Diversos adultos com deficiência enfrentam a mesma realidade. Neves (2005) relata a história de João, um cidadão português de quarenta anos de idade, que tem uma seqüela de Paralisia Cerebral, e conseguiu formar-se em antropologia, mas nunca teve relações sexuais. Apaixonar-se, namorar, ter relações sexuais e até mesmo casar, são várias

etapas do projeto de vida de João, que já teve duas namoradas, ambas também com seqüela de paralisia cerebral. O relacionamento com pessoas que não têm deficiência parece ser mais raro.

Nenhuma outra pessoa que entrevistei ou com quem conversei ao longo da pesquisa expôs de forma tão clara a questão do preconceito com a deficiência quanto a mãe de Álvaro. Ocorreu-me que entre as pessoas pobres o sofrimento se dá muito mais em função da dificuldade de assegurar as questões básicas, tais como alimentação, cuidados com as complicações da seqüela como as infecções, as escaras, o problema intestinal. Nesse cenário, a questão do preconceito assume um lugar secundário na escala dos incômodos. Entretanto, mesmo não explicitando o quanto o preconceito as afeta, ele está implícito na postura de isolamento da maioria dessas pessoas, e interfere enormemente nos relacionamentos sociais.

De acordo com Cabral (2003), são muitas as experiências de marginalização que as pessoas com deficiência e seus familiares experimentam, através das atitudes discriminatórias dos olhares que se desviam, ou que ficam estarecidos. Essa autora considera, porém, que a ausência de gestos ativos de procura de encontro é talvez uma das maneiras mais dolorosas de marginalização e cria ou agrava a diferença, a distância e a insegurança da pessoa com deficiência, ou da sua família. Ela constata que essas pessoas não têm amigos e socialmente têm uma rede de suporte fraca. Os pais também estão isolados e, mesmo nos espaços religiosos, elas encontram resistência a se integrarem em função de suas limitações e da falta de preparo das pessoas que conduzem os grupos em lidar com a diferença.

Uma postura bem diferente da de Álvaro em relação ao preconceito foi percebida em dona Rosa. Sua filha Lúcia contou-me que desde o início a mãe tinha vergonha dela mesma e que esse sentimento persiste até hoje. Ela percebe que a mãe não aceita sua condição física, e em função disso, foi se isolando cada vez mais, como ela diz: “porque ela tem preconceito dela própria”.

Outra pessoa que manifestou esse mesmo sentimento foi Sheila. Quando eu estava fazendo uma filmagem das ruas e das pessoas com deficiência tentando se locomover através delas, fui à sua casa e perguntei se podia filmá-la. A madrastra consentiu, e eu solicitei a Sheila que ficasse na porta de casa para que a filmagem pudesse mostrar o difícil acesso a sua residência. Ela mostrou-se reticente, dizendo que os vizinhos iam ficar olhando para ela. Deu-me a impressão de que vive escondida das pessoas. Como ela hesitasse, eu argumentei que as pessoas talvez ficassem olhando pra ela, mas em pouco tempo desviariam a atenção. Enfim ela concordou e a filmamos sentada à porta da casa.

Causou-me admiração essa atitude dela, pois mora naquela rua desde pequena e ainda não queria se expor aos vizinhos. Fiquei imaginando como seria para ela sair da rua ou mesmo do bairro, freqüentar ambientes totalmente desconhecidos. Percebi, também, que esse fato revelava uma contradição com a informação, que a irmã dela havia nos dado, de que a mãe costumava colocá-la na frente de casa.

Constatei também que ela não tem contato com os vizinhos, quando sugeri que ela fosse assistir televisão na casa das vizinhas, uma vez que a da sua casa estava quebrada. Ela respondeu que só conhecia a vizinha do lado esquerdo, ao lado da casa da avó, mas que não gostava de incomodar as pessoas. Fiquei surpresa que ela não conhecesse a vizinhança, pois, a reunião de vizinhos na calçada conversando é um hábito bastante comum nos bairros de periferia – e o Grotão não é exceção – é assim que todo mundo se conhece, faz parte dos rituais de pertença. Para fazer parte dessa rede de vizinhança e “colher as recompensas do companheirismo e dos pequenos atos de ajuda mútua, devemos nos enquadrar com os padrões locais e esperar, desde já, sermos incluídos nos mexericos (...) sem mexerico, nada de companheirismo”(BOTT, 1976, p. 83). Sheila, apesar de residir naquela rua há pelo menos dezoito anos, não conhecia os vizinhos, vivia se escondendo deles, excluindo-se, assim, daquele grupo.

Aparentemente há uma mistura de rejeição com a própria aparência física mais o receio em enfrentar a rejeição das pessoas por conta dessa aparência que a estigmatiza. Ela fora rejeitada pela mãe e não parecia ser muito amada pela família. Ao expor-se a pessoas estranhas, estaria sujeita a novas rejeições, aumentando suas feridas. Maffesoli (1999) chama a atenção para o fato de que o medo das aparências repousa antes de tudo sobre o desprezo do mundo e enfatiza que os efeitos sociais dos jogos de aparência estão longe de ser desprezíveis, uma vez que o corpo é causa e efeito de toda sociabilidade dinâmica. Na análise desenvolvida por esse autor, a “preocupação com a aparência, mais que uma simples superficialidade sem conseqüências, inscreve-se num vasto jogo simbólico, exprime um modo de tocar-se, de estar em relação com o outro, em suma, de fazer sociedade” (MAFFESOLI, 1999, p. 161). Afirma o autor, desse modo, que a aparência é um elemento que não se pode desprezar na economia das relações sociais, ela é um vetor de agregação e as diversas modulações de valorização do próprio corpo fundam o corpo social. Ao que parece, a recusa de relações sociais por parte de dona Rosa e de Sheila pode ser parcialmente atribuída a essa dificuldade em fazer parte de um corpo social, quando sua aparência física está em desacordo com o padrão estabelecido nesse “reino das aparências”.

4.1.2.5 “Eu tenho que ser uma pessoa forte, mas nem todo momento eu posso ser tão forte assim”: a rede social restrita, seus efeitos sobre o contexto familiar e a interação social da pessoa com deficiência.

Creio estar evidente que as pessoas submetidas a maior situação de isolamento são Sheila e dona Rosa. Em ambos os casos há problemas na dimensão familiar da rede social e dificuldades de incluir os vizinhos na rede pessoal, inclusive pela recusa em se expor. Outras pessoas, embora não padeçam do mesmo grau de isolamento, uma vez que se relacionam com os vizinhos, também sofrem restrições do convívio social em decorrência da falta de apoio da família no sentido de ajudá-las a sair de casa.

Em algumas famílias como a de seu Martins e Sheila, a restrição do apoio parecia ser atribuída à falta de interesse dos familiares em melhorar a vida dessas pessoas. No entanto, em outras famílias, a causa do apoio insuficiente no sentido da superação do isolamento era decorrente da sobrecarga imposta à família, pelo cuidado cotidiano com a pessoa com deficiência.

Essa situação evidenciou-se na família de seu Carlos e Dona Rosa. Seu Carlos, outro de nossos clientes, é um policial militar que se aposentou após um AVC que o acometeu há quatro anos. Iniciamos o tratamento dele pouco tempo após esse episódio. No início, Seu Carlos estava bastante comprometido, não falava nada e não tinha movimentação ativa no lado afetado. Atualmente consegue se comunicar, mas com dificuldade, não anda sozinho, mas fica de pé com apoio. Por duas vezes interrompeu o tratamento fisioterapêutico, inclusive durante a pesquisa. De acordo com sua esposa, ele ficava aborrecido com a falta de continuidade no atendimento por parte dos estudantes e, por isso, recusava-se a ser atendido. Ela relata que antes de adquirir a deficiência, seu Carlos tinha uma rede social bem extensa, colegas de trabalho, turma de criação de passarinhos, turma do jogo de damas. Todas essas relações se desintegraram com a doença. Afirmo que algumas pessoas o visitaram no início, mas ele ficava muito perturbado com os comentários que faziam sobre seu estado, de modo que as visitas não eram bem vindas, e o deixavam muito agitado. Aos poucos as visitas foram escasseando, até cessarem por completo, ficando a convivência social restrita à família.

O maior desejo da esposa de seu Carlos em termos da reabilitação do marido é poder pagar alguém para cuidar dele, e seu comportamento durante a pesquisa revelou o quanto ela se sentia sobrecarregada. Ela expressou durante a entrevista o quanto estava cansada daquele trabalho intenso e prolongado. Ele chegou a participar da apresentação do grupo de dança em cadeira de rodas e de uma das reuniões com a rede social. Nos contatos que tivemos

convidando-o para as reuniões ficou evidente que sua desistência em participar se devia à indisponibilidade da esposa em acompanhá-lo. Ela sempre o incentivava a participar, mas não se dispunha a ir com ele, deixando claro que gostaria de aproveitar sua ausência em casa para cuidar um pouco de si mesma.

Em conformidade com o que expõe Fazenda (2005), as relações familiares são baseadas nas tendências ou necessidades de coesão e diferenciação, dependência e autonomia. Sendo complementares, essas tendências/necessidades podem entrar em conflito uma com a outra em diversos momentos da vida das pessoas. Nas situações em que existe uma pessoa com deficiência esse conflito ou tensão assume aspectos mais complexos, em função da necessidade de apoio ou dependência dessa pessoa. A família muitas vezes fecha-se em si própria, à volta desse núcleo que é o seu familiar com deficiência, isola-se do seu meio, perde ela própria a ligação com as suas redes sociais e impede o seu familiar de construir as suas. Essa situação restringe as possibilidades de apoio social, tanto para a pessoa com deficiência, quanto para os familiares, aumentando o isolamento dessa pessoa e a sobrecarga da família.

No caso de dona Rosa, uma das conseqüências de sua debilitada rede social foi a centralização do cuidado, da convivência e conseqüentemente das expectativas, desejos e insatisfações dela, nas relações familiares, repercutindo seriamente em sua vida pessoal e familiar. Sua filha me relatou o quanto a mãe estava isolada, sem querer se integrar, inclusive, inicialmente havia se negado a assistir à apresentação do grupo da FUNAD. Lúcia descreve o contexto familiar e o seu cotidiano, queixando-se da rotina de cuidar da casa e da mãe, e da falta de reconhecimento por parte dela, que ainda reclama dos cuidados recebidos. Ademais há a questão financeira, pois o esposo está desempregado e eles dependem do dinheiro da mãe para sobreviver, cabendo-lhe administrar essa renda de modo a atender a todas as necessidades da família. Ela se diz cansada não apenas física, mas também emocionalmente e desabafa: “eu tenho que ser uma pessoa forte, nem todo momento eu posso ser tão forte assim”.

Fiquei imaginando o quanto devia ser difícil para ela conviver com todos esses problemas e com a sobrecarga de trabalho sem apoio de familiares e amigos, sem momentos de lazer, sem uma válvula de escape ou um suporte, considerando-se que ela também é afetada pela escassez de apoio social. Lúcia não conta com alguém para ajudar no cuidado com a mãe, nem para conversar a fim de aliviar suas angústias. Diferentemente de dona Gina, esposa de seu Ronaldo, que havia encontrado apoio na igreja evangélica, este não foi um caminho escolhido por Lúcia.

Os cuidados para com as pessoas com doenças crônicas são pouco gratificantes na medida em que tendem a ser reiterados e não são muito efetivos em função do quadro da doença que não apresenta melhoras rapidamente. A falta de evidência de melhora desalenta muitas pessoas da rede envolvidas no cuidado, isso tende a esgotar os membros da rede social numa proporção inversa ao peso da dívida de lealdade, e esse esgotamento resulta em desconexão. Esse desalento também pode afetar os profissionais que participam desse cuidado (SLUZKI, 1997). Além do peso do fardo que carregava, Lúcia também se mostrava desalentada com o tratamento da mãe, uma vez que na fase em que ela se encontrava não havia grandes progressos em termos de aquisições motoras.

A convivência exclusiva forçada pelas circunstâncias tem causado intenso desgaste na relação delas. De acordo com Minuchin (1982), em situações de desequilíbrio do sistema familiar é comum que os membros da família achem que os outros membros não estão cumprindo as suas obrigações. Aparecem, então, reivindicações de lealdade familiar e manobras que induzem culpa. Dona Rosa acha que Lúcia não lhe dá a atenção da qual necessita e esta, por sua vez, se sente incompreendida e injustiçada pela mãe.

Godbout (1999) enfatiza que a família é o lugar básico para a dádiva em qualquer sociedade, o lugar onde ela é vivida com maior intensidade, o lugar onde se faz o aprendizado dela. Esse autor salienta que estando a família no centro da dádiva, não é de admirar que nela encontremos as utilizações mais negativas, talvez mais perversas da dádiva, que ela seja igualmente o reino da dádiva-veneno. O desgaste decorrente da convivência restrita entre mãe e filha no contexto de dona Rosa e as cobranças mútuas advindas da insatisfação recíproca, degradam a dádiva. Sendo os laços de parentesco os mais difíceis de serem rompidos, a obrigação, nesse caso, é mais presente, deixando de ter o caráter interno, livre e espontâneo da obrigação na dádiva, assumindo uma feição de obrigação externa, em relação à qual não se tem alternativa, tornando-se um estorvo.

Evidencia-se, assim, que a rede da pessoa com deficiência se desgasta também na dimensão familiar. A necessidade de cuidado prolongada, sem perspectiva de mudança no contexto, o esforço físico que esse cuidado requer, provocando cansaço físico e mental, aliados aos problemas que a família já tem, as dificuldades financeiras que em geral enfrentam contribuem para que essa dimensão da rede se desgaste e as relações se enfraqueçam ou fiquem muito conflituosas.

Nas famílias maiores em que as pessoas se revezam no cuidado e no esforço físico, parece ficar mais fácil. Mesmo nessas famílias, percebemos que algumas vezes as pessoas estão com má vontade em ajudar, como acontecia eventualmente com o filho de seu Miguel

que o transportava para as reuniões. Talvez naquilo que é estritamente necessário, eles ajudem com mais empenho, mas nas atividades extraordinárias como sair de casa, por exemplo, eles parecem muito irritados. Também não se pode deixar de levar em consideração as relações que existiam antes do adoecimento e que se refletem nas relações atuais.

4.2 TRABALHANDO NA TESSITURA DA REDE, BUSCANDO AMPLIÁ-LA E INCREMENTAR A INTERAÇÃO SOCIAL

Na medida em que íamos contatando os atores no sentido de articular ações em favor das pessoas com deficiência, fosse a partir dos contatos feitos durante as visitas domiciliares, fosse durante as conversas nas unidades de saúde, ou nas reuniões, os fios iam sendo tecidos no sentido de articular o potencial de ação daquela rede social. Nos propúnhamos, desse modo, a articular as ações que esses atores desenvolviam isoladamente ou de forma fragmentada, possibilitando uma ampliação nas possibilidades de interação social desse grupo e encontrar saídas para os problemas que emergiam. Havia uma dimensão política nessa atividade, que se revelava no compromisso que um trabalho de EPS assume em favor dos sujeitos das classes populares. Nesse sentido, o incentivo à interação entre as pessoas com deficiência e suas redes sociais, visava, além de retirá-las do isolamento, encorajá-las a uma organização social. Era necessário, portanto, não apenas articular os atores envolvidos, mas também mobilizar novos atores, ou seja, tecer de modo a incluir novos nós na rede.

4.2.1 Mobilizando atores de outros níveis da rede social

Na fase em que elaborava o projeto de pesquisa, propus uma aproximação das pessoas com deficiência da comunidade com os movimentos sociais específicos em termos identitários. Chamava-me a atenção a falta de integração e interação entre as pessoas com deficiência, daquela comunidade, e eu propunha uma articulação delas com os movimentos de pessoas com deficiência, envolvendo também a rede social. Eu não identificava, porém, o problema sob a ótica do isolamento em que viviam aquelas pessoas, mas creditava essa falta de interação ao desinteresse ou à falta de conhecimento da possibilidade de envolvimento com o movimento social.

Após a primeira reunião, eu fiquei encarregada de convidar representantes dos movimentos de pessoas com deficiência para participar das reuniões. Eu pretendia convidar alguém da Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), mas, nesse período, conheci

Lauro, uma pessoa que era representante do Núcleo de Pessoas com Deficiência, ligado à Secretaria Municipal de Saúde, e que também fazia parte de uma associação de pessoas com deficiência. Eu expus a ele a proposta da pesquisa e a solicitação do grupo, e ele se comprometeu em participar da reunião seguinte.

A primeira reunião em que Lauro esteve presente foi indicativa das possibilidades de mudança que o envolvimento com um movimento organizado traria para aquele grupo. Naquele dia repetimos a ronda que fazíamos antes do início de cada reunião para levar as pessoas até o local onde seria realizada. Essa ronda sempre nos causava frustração e fazia-nos supor que a reunião não daria certo, face às resistências e desistências. Aquela reunião foi bem ilustrativa desse processo. Algumas pessoas continuavam se recusando a ir, outras que haviam comparecido anteriormente não estavam dispostas naquele dia, a exemplo de Silvino, que estava doente, e seu Gabriel, que alegava ter que ir ao banco. Restavam seu Miguel, seu Ronaldo e seu Carlos, que naquele dia concordara em comparecer. Fiquei imaginando como seria aquela reunião, pois seu Carlos tem uma dificuldade de fala bem acentuada, seu Ronaldo gagueja tanto que às vezes ninguém entende o que ele diz, e seu Miguel nunca se dava conta do que estava acontecendo. Pensei que tipo de discussão teríamos naquele dia, justamente quando tínhamos como convidado um representante institucional.

Tivemos que ir buscar seu Miguel em casa, aproveitei e fiz uma filmagem dos estudantes empurrando sua cadeira de rodas para o vídeo a ser entregue à prefeitura. Em função disso, chegamos ao local da reunião com uma hora de atraso. Lauro já estava esperando com o restante das pessoas. Expliquei a ele o motivo do atraso e mostrei as imagens que havia feito. Ele ficou bastante impressionado e disse que precisávamos utilizar aquele material, mostrá-lo ao pessoal da Secretaria. A despeito do fato de também ser uma pessoa com deficiência física, as dificuldades enfrentadas pelas pessoas daquela comunidade pareciam surpreendê-lo. A surpresa demonstrada por Lauro evidenciava a distância entre os representantes dos movimentos sociais da realidade das pessoas com deficiência das periferias urbanas, especialmente aquelas cuja deficiência lhes oferece maiores restrições em termos de deslocamento, já que esse não é, usualmente, o tipo de pessoa com deficiência que participa das associações.

Durante a reunião, Lauro chamou a atenção para a necessidade de se organizarem, de terem propostas bem elaboradas, salientando que todas as conquistas são resultantes da organização coletiva.

A presença de Lauro trazia para o grupo uma nova representação, tanto institucional, do ponto de vista de seu papel enquanto representante do governo municipal, quanto em

relação ao movimento social do qual fazia parte. A rede se ampliava para um nível macro-social. As colocações dele nas reuniões sempre foram no sentido de enfatizar a importância da organização coletiva, e ele revelou desde o princípio seu interesse em uma articulação entre o nosso grupo e a associação da qual fazia parte.

Na medida em que fui constatando o distanciamento entre estes movimentos e as pessoas com deficiência, isoladas nas periferias, essa articulação assumiu uma importância maior, de possibilidade de levar para o movimento a discussão sobre a situação desse segmento de pessoas com deficiência e a necessidade de que eles repensassem suas ações e práticas no sentido de incluí-las.

A perspectiva que se delineava era de que os componentes daquelas redes sociais poderiam se articular para formar um movimento social ou se inserir em um movimento já existente. Por outro lado, a idéia de rede também pode contribuir no sentido de articular os movimentos sociais, formando redes de movimentos.

Scherer-Warren (1996) lembra que não há um acordo sobre o conceito de Movimento Social (MS). Para alguns, toda ação coletiva com caráter reivindicatório ou de protesto é movimento social, independente de seu alcance e significado político e cultural. Em outro extremo estão os que consideram movimento social apenas um número muito limitado de ações coletivas de conflito, aquelas que atuam na produção da sociedade ou seguem orientações globais tendo em vista a transformação social.

Atualmente, alguns autores partem da hipótese de que é nas articulações entre organizações e atores políticos, e nas subseqüentes criações de redes que vem se constituindo um movimento social. Melucci (1999) define movimento social como uma forma de ação coletiva baseada na solidariedade, desenvolvendo um conflito e rompendo os limites do sistema em que ocorre a ação. No cenário atual, esse autor prefere falar de redes de movimento ou de áreas de movimento, nas quais inclui não apenas as organizações formais, mas também a rede de relações informais que conectam núcleos de indivíduos e grupos a uma área de participação mais ampla. Afirma, ainda, que as redes são formadas por pequenos grupos imersos na vida cotidiana com fins específicos, e caracterizam-se pela associação múltipla, pela militância parcial e efêmera, e pelo desenvolvimento pessoal e solidariedade afetiva como condições para participação. Acrescenta que essa ação do movimento como rede de pequenos grupos imersos na vida cotidiana é um modo de funcionamento dos movimentos, que não é um fenômeno temporal, mas uma alteração morfológica na estrutura da ação coletiva.

As redes sociais podem desempenhar, em algumas circunstâncias, um papel de movimento social, na medida em que se organizam para reivindicar ou protestar. Entretanto, em outros momentos, ou mesmo na maior parte de sua existência, elas buscam solucionar problemas cotidianos acionando seus contatos, sejam eles informais através da família, dos amigos e dos vizinhos, sejam institucionais, através de profissionais dos serviços de saúde e representantes governamentais aos quais tenham acesso. Talvez não haja, nesta ação, um projeto político claro, mas, certamente, existem pessoas que acreditam mais no vínculo social do que no interesse econômico, ou pelo menos não permitem que esse interesse iniba as práticas solidárias. Acreditam e investem na aliança em busca de uma vida melhor.

Para que as redes atuem em uma perspectiva de movimento social é preciso que os diversos atores se articulem em torno de uma questão e encaminhem suas reivindicações. Era o que estava se processando nas nossas reuniões de rede. Através da rede estávamos articulando as pessoas com deficiência com o movimento social ao qual poderiam estar vinculadas.

Considero, portanto, que a intervenção com as redes sociais pode representar uma importante forma de participação e de mobilização coletivas. Elas são espaços férteis para uma ação em forma de movimento social ou de articulação com um movimento já instituído, trazendo-o para a rede, ampliando-a. Entretanto, a forma pela qual as redes sociais informais têm se organizado na espontaneidade do cotidiano das pessoas é a forma de apoio mútuo, de troca de dádivas, de interações sociais baseadas na solidariedade.

As ações de Educação Popular em Saúde costumam ocorrer tanto em nível das relações individuais, abordando questões subjetivas, quanto em nível coletivo, organizando as reivindicações e fortalecendo os grupos sociais. A ação que estávamos empreendendo com aquele grupo tinha essas duas dimensões, mas revelava-se mais fortemente na direção da organização do coletivo e sua articulação com movimentos sociais.

Houve uma sugestão, feita por Lauro, de trazer, em uma próxima reunião, outro representante da associação de pessoas com deficiência à qual ele também era vinculado. Essa reunião aconteceu na casa de Silvino. Lauro veio com Ednaldo, membro da executiva dessa associação. Lauro falou sobre o núcleo de pessoas portadoras de deficiência da prefeitura. Disse que fora criado em decorrência de uma lei municipal e que tem como principal atribuição fazer um elo entre as pessoas com deficiência e o gestor municipal. Ednaldo falou sobre a associação, explicando suas atribuições e a importância para as pessoas com deficiência e seus familiares. Também falou sobre a situação do local onde mora, da luta contínua pela causa das pessoas com deficiência. Ao longo de sua fala, foi abordada a questão

da carteira do passe livre. Ele relatava a intervenção da Associação na questão da renovação das carteiras, enfatizando que o papel da associação não era assistencialista, mas de organizar as reivindicações gerais. Foi constatado que nenhuma das pessoas com deficiência presentes tinha a carteira do passe livre, o que me surpreendeu bastante.

Expus para os dois convidados que havia uma reivindicação do grupo em relação à pavimentação das ruas, particularmente as ruas localizadas na parte mais baixa do bairro, que são muito esburacadas, dificultando imensamente o deslocamento das pessoas em cadeira de rodas. Ednaldo foi da opinião de que essa questão não resolvia o problema, que antes seria necessário conscientizar os moradores quanto ao problema da acessibilidade, e sugeriu que se buscasse junto aos órgãos competentes transferir as pessoas com deficiência para partes melhores do bairro.

Ao final da tarde, já estava escurecendo, fiz uma intervenção sugerindo que encaminhassemos algumas questões. Lauro e Ednaldo enfatizaram para as pessoas com deficiência presentes a importância de que elas se organizassem e a possibilidade de formação de um núcleo da Associação envolvendo as pessoas daquela comunidade. Foi feito um questionamento quanto ao interesse deles em participar da formação desse núcleo, mas eles não se posicionaram, comprometendo-se apenas com a realização da reunião com todas as pessoas do bairro, que ficou marcada para o dia 05 de novembro no Colégio.

Ednaldo sugeriu que fossem convidadas a participar da formação do núcleo, principalmente as pessoas mais articuladas, com maior capacidade de liderança, dando a entender que não percebia nas pessoas presentes esse potencial. Falei que, em minha opinião, aquelas eram as pessoas mais articuladas. Ficou acertado que seriam convidadas para a reunião todas as pessoas com deficiência, da comunidade, avisando-lhes que seriam orientadas em relação à aquisição da carteira do passe livre, como forma de atraí-las para a reunião. Ednaldo foi bem enfático quanto à importância desse atrativo. Fiquei pensando que ele não conhecia as dificuldades que muitas daquelas pessoas enfrentavam para sair de casa, mas me dei conta de que se houvesse alguma coisa que realmente despertasse o interesse delas, elas dariam um jeito de ir, pelo menos uma boa parte delas.

Fizemos uma grande divulgação da reunião com as pessoas da Associação, utilizamos, inclusive, uma difusora comunitária que existe no bairro. A reunião estava marcada para acontecer em um sábado à tarde, mas não aconteceu por dois motivos: o pessoal da Associação não compareceu, e da comunidade só estiveram presentes duas pessoas, uma pessoa com deficiência física (que não fazia parte das reuniões de rede!) e uma senhora que

tem uma deficiência visual. Nenhuma das pessoas com deficiência participantes da pesquisa compareceu. Apenas uma das agentes de saúde esteve presente. Foi extremamente frustrante.

Embora a presença de pessoas que antes não haviam participado das reuniões indicasse uma ampliação do grupo e a possibilidade de mobilizar mais pessoas para aquela atividade, a nossa expectativa era de que as pessoas que já estavam engajadas comparecessem, e acima de tudo, que o pessoal da associação cumprisse com o seu papel. O não comparecimento a uma reunião que eles mesmos haviam proposto, sem sequer avisar da ausência, na verdade tendo esquecido o compromisso assumido, fazia com que a credibilidade daquela associação ficasse abalada perante o grupo, mesmo antes de darmos os primeiros passos em direção a uma integração. A impressão que aquele episódio deixava era de que as pessoas daquela associação eram desorganizadas, esquecendo os compromissos assumidos, ou não agiram com a devida seriedade para com aquele grupo. O mais grave é que após este episódio não tivemos qualquer contato com eles. Não nos procuraram nem às pessoas da comunidade para explicar o ocorrido. Também não me senti à vontade para entrar em contato, pois me parecia caber a eles darem uma explicação. Talvez se a pesquisa tivesse se prolongado, outras oportunidades de contato tivessem surgido.

A articulação com uma associação representava, também, uma possibilidade de conferir mais autonomia aos sujeitos daquela rede social, independente da nossa intervenção. O nosso desejo era de contribuir com o andamento do grupo, mas que as pessoas assumissem a condução do processo. Até então, os acontecimentos em torno da rede das pessoas com deficiência, naquela comunidade, ainda giravam em torno da nossa ação. Era sempre a partir da nossa intervenção direta, não apenas de propor e marcar as reuniões, mas também de ir pessoalmente trazendo as pessoas, que as reuniões aconteciam.

As ações desenvolvidas a partir das iniciativas dos profissionais de saúde parecem pressupor que a responsabilidade daquelas atividades é do profissional ou da equipe de saúde, cabendo à população aderir ou não àquela iniciativa. É o que acontece usualmente com os trabalhos em grupo organizados a partir das propostas da equipe de saúde, tais como os grupos de hipertensos, gestantes, diabéticos etc. Ao passo que os grupos que se organizam com base em demandas de sujeitos da própria comunidade parecem ter maiores possibilidades de evoluírem com participação mais ativa dos moradores. É o que acontece com o grupo de idosos existente no Grotão, e que foi criado pelo pastor Roberto. Esse grupo existe independente da nossa participação, embora tenhamos colaborado com ele. O protagonismo é do pastor e das pessoas da comunidade que o ajudam na organização e funcionamento do grupo, e a participação dos idosos é constante.

Em se tratando do grupo que estávamos formando a partir das redes sociais das pessoas com deficiência, era preciso um tempo para que as pessoas se envolvessem mais efetivamente e se sentissem responsáveis por um processo que não foi desencadeado por elas, por mais que buscássemos incentivá-las a se assumirem como atores. Entretanto, era extremamente cansativo ter toda a responsabilidade sobre nós. E o pior era a incerteza acerca da continuidade do processo quando nos afastássemos ao final da pesquisa. Ficava o questionamento se com aquelas reuniões havíamos conseguido plantar uma semente de mobilização, de interação entre as pessoas que participaram, a ponto de fazer com que elas tentem continuar se reunindo na nossa ausência.

Talvez aqueles representantes da associação não tenham idéia do prejuízo em termos de credibilidade da associação e em termos de potencialidade da expansão do movimento em direção às pessoas com deficiência que não conseguem chegar aos centros de reabilitação como a FUNAD, ou participar de encontros e movimentos destinados a esse grupo. Lamentei que a Associação não tivesse cumprido com o papel que tinha se proposto a desempenhar. Além de ser uma possibilidade muito importante de envolvimento daquelas pessoas com o movimento, era também uma oportunidade de trazer para os movimentos a discussão acerca da situação das pessoas com deficiência das periferias.

Havia uma ação educativa para todos os envolvidos no processo. Para os representantes de uma associação de pessoas com deficiência seria um aprendizado organizar o movimento para as pessoas que não conseguem chegar até ele, ajudando a despertar o potencial de participação política daqueles sujeitos. Mas, ao que parece, a institucionalização do movimento social restringe seu raio de ação, não havendo propostas de atuação no sentido exposto acima. Essa limitação do movimento não contribui de forma alguma com a inclusão das pessoas com deficiência mais limitadas fisicamente, e que residem nas periferias urbanas, reforçando a condição de isolamento social ao qual elas estão submetidas e mantendo a distância que existe entre essas pessoas e os movimentos que dizem representá-las e pelos quais elas se sentem abandonadas.

A minha expectativa era de que, agindo como um elo entre essas pessoas e os movimentos, houvesse uma continuidade das ações que despontavam naquele grupo, dessa vez a partir da articulação com o movimento de pessoas com deficiência e não mais como ação de pesquisa. Admito que a necessidade de encaminhar as atividades da pesquisa por conta dos prazos a serem cumpridos me fez acelerar os acontecimentos, não deixando os fatos fluírem, observando o ritmo próprio desse tipo de atividade. Por outro lado, se tivesse sido formado um vínculo entre as pessoas com deficiência, da comunidade, e os representantes do

movimento social, haveria maior possibilidade de que as ações tivessem continuidade. Após meu afastamento, outro docente assumiu as atividades do projeto de extensão e retomou o trabalho de grupo com as pessoas com deficiência, porém, as pessoas envolvidas na pesquisa não se engajaram nessa atividade.

4.2.2 Demanda por profissionalização: a falta de diálogo embarçando os fios da rede

Em uma das reuniões foi discutida a forma como as pessoas com deficiência daquele grupo ocupavam seu tempo. Ficou evidente nas falas que elas viviam bastante ociosas e se ressentiam disso. Sendo a maioria do grupo composta de homens, queixavam-se da mudança radical que a deficiência ocasionara em suas vidas. Acostumados a passar o dia fora de casa trabalhando, viam-se agora obrigados a permanecer em casa, sem conseguir ter uma atividade produtiva que preenchesse o tempo e contribuísse com a renda familiar. Além do mais, essa permanência forçada desgastava as relações familiares.

Seu Gabriel expôs seu desejo de colocar um fiteiro perto do Colégio ou uma oficina de bicicletas e se queixou da falta de recursos para tal. Também não sabia como proceder para conseguir a autorização da prefeitura para instalar o fiteiro. Tivemos, assim, uma conversa sobre a questão da profissionalização. O pastor Roberto lembrou do projeto pequeno empreendedor que está sendo financiado pela gestão municipal, e sugeriu que poderíamos trazer alguém para falar sobre isso. A idéia foi bem recebida, mas não prosperou, pois ninguém tomou qualquer providência nesse sentido.

Não tínhamos condições de dar encaminhamento a todas as sugestões que surgiam nas reuniões, pois a continuidade das ações estava muito centrada em nós. Era preciso que outros atores assumissem tarefas, esse era o objetivo no sentido de incentivar a autonomia daquele grupo. Todavia, a despeito do nosso empenho em contribuir com o empoderamento daquelas pessoas, as dificuldades de deslocamento e uma postura de comodismo por parte de muitos deles faziam-nos adotar, em algumas circunstâncias, uma atitude paternalista, revelando uma contradição entre o que nos propúnhamos fazer a partir da nossa vivência de Educação Popular, e o que conseguíamos pôr em prática, devido às limitações físicas e financeiras que as pessoas apresentavam. Quando se tratava de tarefas a serem realizadas dentro da própria comunidade, conseguíamos com mais facilidade mobilizar as pessoas do grupo, especialmente os agentes de saúde, o pastor e alguns familiares. Entretanto, quando a atividade proposta requeria um deslocamento para o centro da cidade, sempre ficava a nosso encargo.

Quando a questão da profissionalização foi abordada, falamos de nossa proposta de que o grupo pudesse ter momentos de realização de trabalhos manuais, cujo aprendizado poderia proporcionar futuramente uma renda. A maioria das pessoas foi receptiva à idéia, embora algumas não tenham mostrado muito entusiasmo, alegando que não teríamos a matéria-prima para confeccionar o material. Essa era uma dificuldade real, mas poderíamos tentar adquirir esse material junto ao Distrito Sanitário.

Essa questão da profissionalização já havia sido discutida entre nós da equipe de saúde anteriormente. Quando entrevistei a enfermeira, ela falou de sua preocupação com essa questão e se dispôs a colaborar com a realização de trabalhos manuais, ensinando a confeccionar alguns produtos, pois já havia tido uma experiência prévia nesse campo.

A partir dessa necessidade sentida pelo grupo, programamos para uma das reuniões seguintes uma atividade de trabalho manual. Por sugestão da enfermeira, a proposta era de que fosse confeccionada uma sacola de papel, que servia, entre outras coisas, como embalagem de presente. Parecia ser um trabalho simples e também utilizava material de baixo custo, que foi facilmente adquirido por nós.

Esse foi o nosso primeiro erro. Durante a reunião em que a questão foi discutida a sugestão que repercutiu melhor foi de produzir objetos em madeira. Naquela ocasião foi lembrado pela médica que Alfredo tinha uma experiência do Hospital Sara, onde eram feitos vários trabalhos manuais, com pintura, confecção de objetos em madeira. Ele prontamente se dispôs a colaborar com essa atividade. No entanto, como seria mais difícil adquirir a matéria prima para aquele trabalho e desejávamos começar a atividade na semana seguinte, decidimos começar pela sacola de papel. Foi uma decisão que contrariava a nossa própria proposta de trabalho, pois desconsiderava o interesse maior do grupo.

Naquele dia, a reunião estava acontecendo no Colégio, e as dificuldades referentes àquele local não permitiram que fizéssemos uma discussão inicial. A enfermeira, logo que chegou, decidiu começar o trabalho das sacolas. Foi tirando o material e mandando algumas pessoas fazerem rolinhos com o papel de seda que seria usado para colorir a cartolina, enquanto ela mesma ia desenhando o molde da sacola. Ficamos todos meio aturdidos, e deixamos que ela prosseguisse na realização da tarefa.

A idéia era muito interessante e, de fato, a sacola ficou bem bonita e não era uma tarefa complicada. No entanto, a forma como a enfermeira conduziu a atividade foi complicada. Foi atropelando todo mundo, não dando tempo para que as pessoas compreendessem o que seria feito, não respeitando o ritmo do grupo. Ficamos tão aturdidos que não conseguimos intervir. Era uma situação delicada, pois ela na qualidade de

profissional achava que estava no seu papel conduzir a atividade, mas era totalmente incoerente com todo o trabalho que estávamos construindo a partir da lógica da EPS.

Tampouco considerou a especificidade daquele grupo de pessoas com limitações físicas. Trabalhar em equipe requer um entrosamento e um ficar à espera de que todas as pessoas estejam em condições de iniciar o que o grupo está se propondo a fazer. Trabalhar com pessoas que têm uma limitação física, requer mais atenção ainda com relação a essa espera e um cuidado com o ritmo que cada um pode seguir. Ao final da reunião todos saíram com uma sacola, que foi confeccionada por ele ou, pelo menos, com a participação dele.

Provavelmente a maioria das pessoas com deficiência presentes àquela reunião não teria condições de confeccionar a sacola sozinha, mas o problema com aquela atividade é que não houve diálogo. Em momento algum a enfermeira ouviu o grupo. Ela não apresentou a proposta de trabalho ao grupo, como sempre fazíamos, explicando o que seria feito e perguntando quem gostaria de fazer o quê. Ela simplesmente distribuiu o material e foi fazendo o trabalho, orientando rapidamente para que as demais pessoas fizessem o mesmo. As coisas então foram acontecendo. Alguns estudantes ainda conseguiram se encaixar na tarefa e ajudar as pessoas, outros, assim como eu, ficamos sobrando, sem saber como participar. Sentia-me em uma aula na qual não conseguia acompanhar a professora.

Alguns equívocos e falta de diálogo ocasionaram aquele atropelo. Em primeiro lugar, conforme explicitiei anteriormente, ao eleger confeccionar a sacola não priorizamos o interesse manifestado pelo grupo. Partimos do que achávamos ser possível fazer, tomando como base a experiência da enfermeira e o material que poderíamos comprar. De acordo com esses critérios a sacola de papel nos parecera ideal, “fácil” de fazer e de baixo custo. Esse foi o primeiro equívoco e nos mostrou que trabalhar com uma proposta de EPS requer muita clareza das prioridades estabelecidas, ou seja, mais importante do que ter um produto final do trabalho é caminhar no ritmo e na direção do interesse do grupo, mesmo que não se consiga concretizar a atividade como nós educadores esperamos. Às vezes, a ânsia em realizar um trabalho que foi planejado, em situações em que há muita dificuldade de recursos materiais, faz com que priorizemos o que consideramos possível ser feito, em detrimento da convicção que temos acerca do respeito pela necessidade e interesse do grupo.

A falta de experiência da enfermeira no trabalho com pessoas com deficiência física, na verdade era mais uma questão de postura da profissional diante dos usuários. Embora essa enfermeira se relacione muito bem com a comunidade e seja muito receptiva à proposta do trabalho em grupo, ela mantém uma atitude pouco dialógica no que tange aos moradores. Entendendo diálogo não apenas como deixar o outro falar, mas em seu sentido pleno, não

apenas de conversa, mas de abertura para o outro, de crença na sua capacidade de compreender, avaliar e propor. Como um ato de criação, encontro de pessoas que pronunciam o mundo, não devendo ser doação do pronunciar de uns e outros (FREIRE, 1978). De acolhimento de suas opiniões e acatamento de suas sugestões.

O trabalho com grupos é uma das atividades das equipes de saúde da família, mas a forma como essa atividade é conduzida varia muito de acordo com a concepção de educação em saúde que orienta a prática desses profissionais. Em todas as atividades com os grupos com quais participamos no Grotão temos procurado trabalhar em conformidade com os princípios da Educação Popular, mas há uma diversidade de atores na equipe de saúde que impõe muitas contradições ao trabalho desenvolvido. A postura de condutor da atividade, do educador que ensina aos educandos que nada sabem, ainda impera em muitos profissionais, criando um descompasso entre os que se propõem a trabalhar com a EPS e os profissionais que ainda não repensaram sua postura de educador.

Outro equívoco nosso foi acreditar que podíamos aglutinar os vários atores das redes sociais sem considerar os diversos papéis e funções que eles desempenhavam na comunidade. Sem que houvesse momentos preparatórios, onde as questões que norteiam nossas práticas fossem discutidas. Essa era uma falha antiga, que persistia por todo o tempo em que viemos trabalhando junto àquelas equipes de saúde.

A enfermeira que participou daquela atividade realmente tinha uma contribuição muito grande a dar ao grupo, especialmente no que se refere à possibilidade de realização desses trabalhos. Ficou muito entusiasmada com esta possibilidade, chegando a sugerir, inclusive, que poderíamos fazer uma exposição para venda dos trabalhos que fossem produzidos. Indicou, também, a perspectiva da formação de cooperativas de trabalho para as pessoas com limitações físicas. Faltou diálogo, tanto de nossa parte, no sentido de discutir com ela as diretrizes de nossa ação educativa, quanto dela com os participantes do grupo. No trabalho com as redes sociais, da mesma forma que nos trabalhos com grupos em geral, o diálogo possibilita o fortalecimento das ações da rede social e da negociação das práticas sociais, por outro lado, a falta de diálogo as fragiliza.

Após a reunião em que foi confeccionada a sacola, a idéia de realização dos trabalhos manuais se desvaneceu. A forma como a atividade se desenrolou nos desanimou em dar continuidade a ela. Pretendíamos e necessitávamos fazer uma avaliação da atividade para que ela pudesse ter continuidade, mas isso não ocorreu. Possivelmente, se tivéssemos procedido a uma avaliação, discutindo com todos os atores suas impressões e sugestões, buscando planejar mais consistentemente aquela atividade, teríamos feito progressos em direção a uma

profissionalização para as pessoas com deficiência, e acima de tudo, teria sido uma oportunidade muito importante de aprendizado para todos nós.

Embora esse episódio tenha sido mais emblemático da dificuldade de construção do diálogo naquele grupo, em outras situações também nos deparamos com entraves para uma relação verdadeiramente dialógica. A despeito da nossa proposta de buscar assegurar a vez e a voz das pessoas da comunidade nas reuniões, nem sempre isso se concretizou. Na primeira reunião, as pessoas pareciam estar bem à vontade para se expressar, mas durante a segunda reunião percebi a dificuldade de pessoas com deficiência e seus familiares se colocarem, e a necessidade de assegurar o espaço para que elas se sentissem à vontade para falar. Verifiquei que nessa reunião, talvez por estarmos em um grupo maior, elas ficaram mais caladas, pareceram intimidadas. Provavelmente o fato de estarem presentes mais profissionais das equipes de saúde da família e uma pessoa estranha ao grupo, no caso de Lauro, causou essa inibição. Quando as pessoas eram solicitadas a falar, elas se colocavam, como aconteceu durante o momento da apresentação, mas nos momentos em que a discussão estava aberta aos posicionamentos espontâneos, havia uma centralização na participação dos profissionais, particularmente da médica e uma das enfermeiras, de Lauro e do pastor. Evidenciava-se, naquela reunião, a tradicional tendência das pessoas que se consideram intelectualmente inferiores, de se calarem diante daquelas que parecem mais detentoras de saber. O mesmo fato se repetiu em outra reunião no momento em que tivemos a presença de Ednaldo e Lauro.

Estava claro que não basta criar um espaço grupal aberto à discussão e deixar que as pessoas se posicionem, exponham suas preocupações, compartilhem seus saberes. O diálogo não é uma estratégia de trabalho, mas o próprio objetivo da educação, na medida em que a experiência educativa deve ser, ela própria, diálogo (BRANDÃO, 2002). Para tanto, é preciso que os sujeitos acreditem no valor do saber de que são detentores e que se sintam capazes de expressar seus problemas, conhecimentos e desejos. O nosso desejo de que as pessoas participassem ativamente não oferecia garantia alguma no sentido de ampliar e qualificar a participação desses atores, isso demanda um tempo de resgate da auto-estima e para que se estabeleçam vínculos de confiança entre os participantes do grupo.

A questão do vínculo e da confiança que ele propicia era outra etapa a ser vencida. Não era à toa que quando o grupo estava constituído por pessoas que tinham um vínculo maior os participantes se expunham mais livremente. Provavelmente precisaríamos de mais tempo para que as pessoas da comunidade percebessem aqueles novos atores como parte de suas redes. Mas era necessário, também, que os atores que se inseriam naquela rede

assumissem essa postura de abertura ao diálogo, estando atentos aos conflitos de poder que sempre surgem nos grupos humanos.

Castells (1999) afirma que a morfologia da rede é uma fonte de drástica reorganização das relações de poder. As conexões que ligam as redes representam os instrumentos privilegiados do poder. Para que esse poder se redistribua é necessário que alguns atores estejam dispostos a perder poder e outros sejam capazes de se apoderar.

Por um lado, faz-se necessário que os atores tenham condições para argumentar e propor, ou seja, tenham uma competência argumentativa. O exercício da prática comunicativa permite aos participantes alcançar novos níveis de reflexão, favorecendo a consciência crítica.

Por outro lado, naquele contexto era preciso também que todas as pessoas, especialmente as que estavam em situação de mais vantagem intelectual, repensassem sua postura diante do grupo, principalmente no que se refere às pessoas com deficiência. O aparato conceitual da Educação Popular nos permitiria essa reflexão, caso o grupo tivesse tido tempo e disponibilidade para tanto. A boa-vontade em participar das reuniões e o interesse em melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência não são suficientes para assegurar o protagonismo destes atores. Os profissionais de saúde, em sua maioria, têm costumeiramente uma atitude de tutela em relação aos seus clientes. Quando a clientela é formada por pessoas com deficiência, essa condição, em geral, se acentua, pois a visão de suas limitações sobrepuja as potencialidades. Torna-se, assim, mais difícil criar espaços que possibilitem a expressão dos saberes desses sujeitos e, conseqüentemente, sua valorização.

Um outro agravante diz respeito ao fato de que algumas dessas pessoas têm, além da deficiência física, dificuldades de fala, comprometendo ainda mais sua comunicação. Dessa forma, se somam duas dificuldades, uma oriunda dos órgãos fono-articulatórios, e outra referente à questão intelectual. Nesse contexto, a crença na capacidade dessas pessoas por parte de profissionais e líderes comunitários precisa ser muito mais consistente.

A nossa experiência prévia com as práticas de Educação Popular dentro das atividades do projeto de extensão foi de grande relevância para a superação dessas limitações do grupo. Tínhamos um vínculo com aquelas pessoas, baseado na confiança e no respeito mútuo. Acreditávamos firmemente na capacidade que elas tinham de superar limites e de se organizarem coletivamente, embora reconhecêssemos as dificuldades a serem superadas. Talvez tenhamos sido excessivamente otimistas ou tenhamos subestimado o poder das resistências e o peso das dificuldades externas.

É evidente que esse processo não se dá de forma homogênea, constante e linear. A cada instante nos deparamos com situações em que o diálogo se torna mais difícil, em que

tendemos a acreditar que nossas propostas são mais adequadas em relação às dos outros atores da rede social, e em que não desanimar diante dos obstáculos e resistências requer um esforço enorme. Mas a crença genuína no diálogo, no vínculo e na nossa inserção em um universo em rede, do qual fazemos parte e pelo qual também somos responsáveis, nos ajuda a lidar com essas questões.

4.2.3 Criando espaços para que tabus venham à tona

Ao longo das atividades da pesquisa, eu e os estudantes pesquisadores nos reuníamos regularmente para avaliarmos o andamento das atividades e programarmos as ações seguintes. Procurávamos, desse modo, ajustar a proposta de pesquisa aos acontecimentos que se desenrolavam no decorrer do processo.

Sem desconsiderar a importância das questões mais gerais que vinham sendo abordadas nas discussões, sentíamos a necessidade de que tivéssemos também momentos de discussão de questões mais subjetivas, relativas às dificuldades e aprendizados adquiridos ao longo do processo de reabilitação. Ficávamos preocupados em propiciar esses momentos. De acordo com o que explicita Scherer-Warren (1996) a respeito da análise em termos de redes de movimentos, é preciso buscar as formas de articulação entre o local e o global, entre o particular e o universal, entre o uno e o diverso, nas interconexões das identidades dos atores com o pluralismo.

Evidentemente, a nossa intenção era acolher as demandas do grupo, e se a demanda mais preponderante dizia respeito às questões mais estruturais, buscávamos incentivar os encaminhamentos daí decorrentes. Entretanto, a convivência prévia que tínhamos com aquelas pessoas nos permitia conhecer também as dúvidas, angústias e o aprendizado que elas traziam e que não tinham espaços de compartilhamento. O desafio que se nos apresentava era facilitar momentos de discussão que permitissem a emergência de questões de cunho mais subjetivo, articulando, assim, as duas dimensões. Contudo, no decorrer de algumas reuniões houve momentos importantes nessa direção, revelando nossa ainda incipiente crença na potencialidade de um grupo em que há empatia entre seus membros.

Verificamos, também, que as discussões estavam marcadamente centradas nas dificuldades, não havendo muito espaço para uma abordagem acerca do potencial que as pessoas com deficiência têm. Essa era uma questão central, pois é inerente a uma ação educativa que se orienta pela Educação Popular contribuir com o despertar da potencialidade dos sujeitos. Desde o início da pesquisa já buscamos instigar essa discussão a partir da

apresentação do grupo de cadeirantes, mas as dificuldades sempre se sobressaíam. Havia, assim, a necessidade de elaborarmos estratégias no sentido de possibilitar uma discussão sobre o potencial que essas pessoas têm. Pretendíamos incentivar experiências que pudessem promover uma melhora na auto-estima, que facilitassem o reconhecimento do potencial de cada um, no dizer de Freire (1996), da sua vocação de ser mais, de ser sujeito. Era necessário estimular que essas pessoas deixassem de se ver como “coitadinhos”, como alguém que só podia receber apoio, mas que também fossem capazes de retribuir esse apoio.

Propusemos, assim, facilitar momentos de trocas de experiências, a partir dos quais eles poderiam se apoiar mutuamente. Compreendíamos que “...fazendo educação numa perspectiva crítica, progressista, nos obrigamos, por coerência, a engendrar, a estimular, a favorecer, na própria prática educativa, o exercício do direito à participação por parte de quem esteja direta ou indiretamente ligado ao que fazer educativo”(FREIRE, 2003b, p.65). Acreditávamos que os espaços de troca de experiência trariam as pessoas com deficiência para o centro do processo educativo, facilitando o despontar de suas potencialidades.

Com base nesse objetivo, acertamos com o grupo garantir um espaço nas reuniões para que Alfredo relatasse sua experiência no Hospital Sara Kubitscheck. Seria o ponto de partida para uma discussão mais pessoal ou mais específica em relação à temática da deficiência e também uma forma de criar condições para que as pessoas com deficiência assumissem a condução desse processo.

Um desses momentos aconteceu em uma reunião, em que além das pessoas com deficiência, da comunidade, também Álvaro esteve presente. Ele manifestou desejo de conhecer o grupo, e eu o levei à reunião. Sugerimos, ao iniciar, que fosse feita a leitura de um poema visando instigar a discussão. Segue o texto:

RECOMEÇAR

(Paulo Roberto Gaefke)

Não importa onde você parou... em que momento da vida você cansou... o que importa é que sempre é possível e necessário “RECOMEÇAR”.

Recomeçar é dar uma nova chance a si mesmo...é renovar as esperanças na vida e o mais importante... acreditar em você de novo.

Sofreu muito nesse período. Foi aprendizado.

Chorou muito. Foi limpeza da alma...

Ficou com raiva das pessoas. Foi para perdoá-las um dia...

Sentiu-se só por diversas vezes. É porque fechaste a porta para os anjos.

Acreditou que tudo estava perdido. Era o início da tua melhora...

Pois é... agora é hora de reiniciar... de pensar na luz... de encontrar prazer nas coisas simples de novo.

Ta se sentindo sozinho? Besteira... tem tanta gente que você afastou com seu “período de isolamento”... tem tanta gente esperando apenas um sorriso teu para chegar perto de você.

Quando nos trancamos na tristeza... nem nós mesmos nos suportamos... ficamos horríveis... vamos nos destruindo.

RECOMEÇAR...

Hoje é um dia bom para começar novos desafios.

Onde você quer chegar?

Ir alto... sonhe alto... queira o melhor do melhor... queira coisas boas para a vida... pensando assim trazemos para nós aquilo que desejamos... se pensamos pequeno... coisas pequenas teremos... já que desejamos fortemente o melhor e principalmente se lutarmos pelo melhor... o melhor vai se instalar na nossa vida.

E é hoje o dia da faxina mental... jogar fora tudo que te prende ao passado... ao mundinho de coisas tristes.

Porque sou do tamanho daquilo que vejo, e não do tamanho da minha altura.

Após a leitura, foi solicitado às pessoas que falassem do texto, como todas ficassem caladas, pedimos que cada uma dela dissesse o que significava para elas recomeçar. Estava dado o mote para a discussão. Dona Rosa disse que não sabia o que era recomeçar; seu Miguel disse que era nascer de novo (ficamos agradavelmente surpresos com o fato de ele ter respondido de forma coerente); Silvino disse que era não entregar os pontos, que “a esperança é a última que morre”; Álvaro disse que era deixar o passado para trás, aprender com ele, tirar proveito e seguir em frente, sem se prender a ele; seu Gabriel, destacando as dificuldades, disse o que achava pior na sua condição atual era a dependência, ter que pedir ajuda o tempo todo em casa. Questionei a ele sobre o recomeço, e ele disse que recomeçar para ele era voltar tudo ao que era antes de ficar paraplégico, exibindo a falta de aceitação quanto à irreversibilidade de sua condição física.

No artigo “Reabilitação não é voltar a andar” apresentado no site Entreamigos, o médico José Carlos Morais, que tem uma deficiência física, questiona o conceito de reabilitação e as expectativas que ele gera. Esse artigo é dirigido, principalmente, às pessoas com deficiência e chama a atenção para o fato de que as pessoas, em geral, consideram que reabilitar é recuperar totalmente as funções perdidas, quando muitas vezes essas funções precisam ser readaptadas, pois não serão recuperadas na íntegra. Morais revela sua angústia em ver pessoas extremamente preocupadas em voltar a andar, sendo este o objetivo final de sua reabilitação. Para ele, o fundamental é aceitar o corpo atual e não ficar esperando por um milagre que as faça voltar a andar. Conclama as pessoas com deficiência a aceitarem sua nova condição e se adaptarem a ela, dizendo: “Vocês possuem uma vida nova pela frente. Diferente, é claro. Terão que fazer muitas adaptações. Umas dependem de nós e outras da sociedade” [MORAIS, 2000].

Desejar recuperar as funções perdidas é importante como fator motivador para o processo de reabilitação, que em si já é frustrante devido ao ritmo lento em que se dá. Ter

como meta de reabilitação readquirir integralmente essas funções quando isso já não é possível impede a adaptação da pessoa à sua atual condição e o desenvolvimento de outras funções e habilidades, além de gerar muita frustração. Estava claro que essa era a atitude de seu Gabriel e outros do grupo em relação a sua deficiência, e tentávamos abordar a questão a partir do relato de Alfredo, procurando, assim, instigá-los a buscar o desenvolvimento das potencialidades.

Nesse momento em que as pessoas estavam falando de recomeçar, Alfredo chegou. Fizemos uma nova apresentação e passamos o texto para que ele lesse sozinho. Nessa nova apresentação, Silvino se apresentou assim: Silvino, deficiente físico. Pareceu tão firme na sua forma de falar, que fiquei em dúvida se aquilo era demonstrativo de sua aceitação quanto à condição de pessoa com deficiência ou se era na intenção de enfatizar sua “incapacidade”. Pareceu-me, porém, que ele estava se identificando como pertencente a um grupo, isto é, aquele grupo constituído a partir das pessoas com deficiência.

Alfredo, após ler o texto, disse que já tinha passado por tudo o que o autor descrevia no poema, que pensara muito em se suicidar, mas que agora jamais o faria. Passou, então, a falar de sua experiência no Sara. Falou do aprendizado que obtivera lá, do estímulo para viver, do quanto fora importante a oportunidade de conhecer outras pessoas, algumas que estavam em condições piores do que ele. Relatou que havia conhecido um rapaz que era tetraplégico, que não conseguia sequer alimentar-se sozinho, mas que trabalhava movimentando o computador com a boca. Falou sobre os cuidados com a saúde que havia aprendido naquela instituição. Ele explicou e demonstrou a massagem para ativar o peristaltismo¹⁴, falou do esvaziamento da bexiga e se comprometeu em trazer na próxima reunião o manual de orientações que havia recebido no Sara. Os outros participantes escutavam sem interromper. Após a exposição de Alfredo, Álvaro falou sobre seu acidente e o quanto perseverou, nunca desistiu, até conseguir andar.

Essa foi a primeira reunião em que a discussão ficou centrada nas questões mais inerentes ao processo de reabilitação. Também foi a primeira reunião em que uma das pessoas com deficiência protagonizava a discussão. Esses ensinamentos apresentados por Alfredo são costumeiramente explicados pelos profissionais de saúde que trabalham com reabilitação, e nós já havíamos colocado aquelas informações para as pessoas ao longo do período de atendimento fisioterapêutico. Todavia, ouvir de alguém que de fato vivencia o problema e que pôs em prática o aprendizado, comprovando com sua experiência a eficácia daqueles

¹⁴ O peristaltismo é o movimento dos tubos intestinais impelindo seu conteúdo rumo ao reto (OSOL, 1987).

cuidados, torna-se muito mais real, e atraiu fortemente a atenção das pessoas presentes à reunião. Ademais, a experiência em lidar com as próprias dores capacitou Alfredo a ser um curador-ferido, ou seja, alguém que conseguiu uma elaboração e transmutação da dor em sabedoria, poder de cura, de crítica e de transformação social (VASCONCELOS, Eduardo, 2006).

Outro momento de troca de experiências ocorreu em uma das reuniões em que o grupo estava bem mais reduzido, o que acabou facilitando um aprofundamento no diálogo entre os atores. No dia dessa reunião, antes de me dirigir à casa de Silvino, local onde ela seria realizada, fui à casa de Alfredo para saber se ele estava melhor, pois estivera adoentado, e se iria para a reunião. Encontrei-o no terraço, sentado na cadeira, com o manual de orientação ao lesado medular do Sara no colo, ou seja, de saída para ir à reunião. Fiquei satisfeita em ver que ele estava indo para a reunião espontaneamente e preparado para continuar expondo seu aprendizado conforme havíamos combinado.

Dirigi-me para a casa de Silvino. Chegando lá percebi que a mãe dele tinha organizado a área para a reunião, colocou as três cadeiras disponíveis ao lado da cadeira de Silvino formando um semicírculo e estava terminando de varrer o quintal. Sentei-me ao lado dele, que me surpreendeu perguntando por Álvaro. Expliquei que não tinha tido mais contato com ele desde a última reunião. Algum tempo depois, Alfredo chegou com a ajuda de seu Antonio.

Nesse dia estávamos apenas eu, Silvino, Alfredo e duas das estudantes pesquisadoras. Àquela altura da pesquisa, ficou evidente o desinteresse de seu Gabriel em continuar participando das reuniões. Percebemos que a falta de resolução para os problemas de infraestrutura que haviam sido discutidos nas reuniões anteriores haviam frustrado suas expectativas. Sarti (2003) assinala que há momentos, durante uma pesquisa social, em que existe uma clara expectativa de que o pesquisador possa trazer benefícios ou melhorias para a vida dessas pessoas. Explica, porém, que a continuidade do contato dissipa essa expectativa ou causa um afastamento na medida em que a expectativa se frustra. Dos encaminhamentos que fizemos à gestão municipal, o único avanço obtido foi em relação ao ônibus adaptado, que agora estava passando no Grotão, mas não tínhamos a menor idéia se isso era resultado de nossa solicitação ou já fazia parte do planejamento do setor de transportes urbanos.

Tivemos que rever a programação que havíamos feito para aquela reunião, em função do reduzido número de participantes. Expliquei a eles que não poderíamos fazer o que havíamos programado. Silvino, então, perguntou a Alfredo sobre a viagem ao Sara, pois, embora não dissesse claramente, duvidava da veracidade daquela viagem. Ele explicou que estava providenciando e mostrou um formulário que lhe haviam fornecido para passe livre nos

transportes interestaduais. Falou que iria de avião, com passagens fornecidas pelo governo do Estado de Pernambuco além de uma ajuda em dinheiro. Mostrou uma documentação referente à solicitação dessas passagens.

Alfredo, então, voltou a falar das coisas que aprendeu no Sara e mostrou a Silvino o manual que havia trazido com o intuito de compartilhar com o grupo. Silvino o folheou, a princípio com um sorriso meio irônico, lendo em voz alta: manual do lesado medular. Parou na página que tinha uma ilustração da coluna e da medula e, em um tom mais sério, disse que sua lesão tinha sido na décima primeira e na décima segunda vértebras torácicas (T11 e T12). Alfredo disse o nível da lesão dele, e começaram a falar sobre o episódio da lesão medular de Silvino. Este contou como tudo aconteceu. Contou o episódio em que sofreu a lesão medular, o medo que sentiu, suas dificuldades com as escaras, sua frustração com as tentativas de tratamento na FUNAD e na Clínica Escola da UFPB. Falou da cirurgia, do pós-operatório, do momento da alta, ocasião em que o médico foi lhe dizer seu quadro e que ele disse que já sabia que ficaria “aleijado”. Expôs também a possibilidade das células-tronco, relatando um caso que ele viu em uma reportagem onde a pessoa recuperou os movimentos. Falou que se tivesse dinheiro ia para os Estados Unidos e resolveria o problema. Falou também que após essa cirurgia a pessoa tinha que fazer a fisioterapia duas vezes por dia, enfatizando sempre a questão econômica, dizendo que o acesso a essa cirurgia é só para quem tem dinheiro.

Quando perguntado por Alfredo se fazia Fisioterapia, Silvino respondeu que fazia com os estudantes. Conversamos sobre a possibilidade de que ele fosse fazer o tratamento na Clínica Escola. Mais uma vez ele se mostrou cético, disse que já tinha tentado, feito inscrição, mas nunca havia sido chamado. Explicamos que poderíamos conseguir uma vaga para ele, mas o problema era o transporte. Pensei que Alfredo ofereceria para que fossem juntos, mas ele não o fez.

Em um dado momento eles dois falaram sobre a possibilidade de voltar a andar. Alfredo disse que tinha certeza que voltaria a andar, incentivou Silvino, mas este disse que no caso dele não tinha mais esperança. Alfredo pareceu duvidar daquela sentença, mas Silvino não soube justificar essa afirmação. A nossa intervenção nessa reunião limitava-se a acrescentar informações que necessitavam ser complementadas ou ajustadas. Em conformidade com Freire (2003b), a postura de respeito ao saber popular não significa que os educadores silenciem perante o “saber de experiência feito”, significa complementá-lo e, quando necessário, apontar seus equívocos. Expliquei, então, que de fato havia diferença entre a situação deles dois, pois no caso de Silvino a lesão foi completa, isto é, houve secção total

da medula impedindo qualquer estímulo aos músculos, enquanto no de Alfredo não foi, o que muda as possibilidades de recuperação.

De acordo com Weil (1979 apud OLIVEIRA, 1999) quando há uma infelicidade profunda, um pudor muito grande detém as queixas. Assim, cada condição infeliz entre os homens cria uma zona de silêncio, dentro da qual os seres humanos ficam encerrados como numa ilha. Era como Silvino se encontrava anteriormente. Aquele era um momento profundamente importante para ele. Ao que pudemos constatar, aquela era a primeira vez que ele se abria para outra pessoa. Dabas (2002) esclarece que na perspectiva de rede cada pessoa se redescobre na relação com o outro, constrói a rede e se reconstrói. Destaca que quando se compartilham os medos, eles se atenuam, se geram projetos, se recupera o desejo, a vida e a utopia.

Aquela reunião foi conduzida por Silvino e Alfredo, naquele momento eles eram os protagonistas do processo. Conversaram bastante, expondo seus desejos e temores, e nós ficamos mais de ouvintes, só intervindo quando poderíamos dar alguma contribuição. Foi gratificante vê-los interagindo assim. Reforçava a nossa crença na capacidade deles para superar as situações-limite que vivenciavam, de se assumirem como sujeitos históricos, de interagirem e com essa interação se organizarem socialmente. A despeito das dificuldades que enfrentamos, das resistências e desistências, aquela reunião confirmava a importância de uma ação que busca estimular a autonomia dos sujeitos, como se dá na perspectiva da Educação Popular.

Essa foi a última reunião que conseguimos realizar. Havíamos planejado, e tentamos fazer uma reunião para encerramento da pesquisa na qual pretendíamos avaliar com eles o processo até aquele momento, assim como a possibilidade de continuidade das reuniões, mas não foi possível. Todas as tentativas seguintes de realizar reunião foram frustradas por motivos vários, desde a franca desistência de alguns, passando pelos episódios de adoecimento de outros e culminando com minha necessidade de encerrar as atividades da pesquisa. Tive que conversar com eles a respeito da interrupção das atividades individualmente, na medida em que fui visitá-los em suas casas.

5 DINAMIZANDO A ATENÇÃO BÁSICA COM UM JEITO DE EPS QUE VALORIZA AS REDES SOCIAIS

A proposta de trazer para a atenção básica a idéia de trabalho com as redes sociais a partir dos princípios da Educação Popular alicerçava-se no entendimento de que os profissionais das equipes de saúde da família já interagem com as redes sociais no cotidiano do serviço de saúde, sem, contudo, se darem conta disso. A EP, por sua vez, tem representado, historicamente, um instrumento importante na construção de uma atenção integral, buscando ampliar a inter-relação entre as diversas profissões, especialidades, serviços, doentes, familiares, vizinhos e organizações sociais locais, envolvidos num problema específico de saúde, fortalecendo e reorientando suas práticas, saberes e lutas. Nesse processo, a Educação Popular vem articulando múltiplas, diferentes e até contraditórias iniciativas, através da valorização dos saberes e práticas dos sujeitos usualmente desconsiderados devido à sua origem popular (VACONCELOS, 2004).

Considerávamos, então, que assumindo o valor da participação das redes sociais, através de sua materialização, mobilização e integração dos diversos elementos que as compõem, em uma prática onde o saber e as iniciativas da população sejam respeitados e incorporados, dinamizaríamos a atenção básica e potencializaríamos as ações de saúde. Essa proposta relaciona-se, outrossim, com o fato de que o trabalho com grupos é uma das estratégias de atuação na atenção básica. Em geral, os grupos têm sido organizados com base em condições de acometimento à saúde, como é o caso dos grupos com pessoas com hipertensão e diabetes, assim como baseados em ciclos da vida, conforme ocorre com os grupos de gestantes e idosos. O trabalho nesses grupos geralmente envolve o sujeito a quem ele se destina e os profissionais de saúde, sem incluir os demais atores da rede social.

Apresentarei a seguir a potencialidade da interação entre as equipes de saúde e as redes de apoio, assim como as dificuldades que vivenciamos para propor e tornar viável a incorporação do trabalho com as redes sociais nos serviços de saúde, em meio a um grupo de profissionais e estudantes em que perspectivas diversas de atuação convivem cotidianamente.

5.1 PROFISSIONAIS DE SAÚDE INSERIDOS NA REDE SOCIAL DOS CLIENTES: UMA ESTRATÉGIA DE ATUAÇÃO NA ATENÇÃO BÁSICA.

Conforme foi abordado no item que trata da composição das redes sociais, os profissionais de saúde apresentam-se como elementos importantes na rede social das pessoas

com deficiência pertencentes às classes populares. A proximidade que esses profissionais de serviços de atenção básica têm com a comunidade, indo às suas casas, convivendo de perto com o cotidiano daquelas famílias, contribuindo com o cuidado da saúde em situações de crises pessoais intensas, causadas pelos problemas de saúde, os coloca em destaque na rede de apoio social desses sujeitos. Mesmo no contexto de precariedade que ainda predomina nos serviços de atenção básica, esse apoio revela-se muito necessário e foi reconhecido, pela maioria dos participantes da pesquisa, como tal. Todavia, nem todos os profissionais se percebem como membro dessa rede social, e muitos ainda têm dificuldade em reconhecer na população aliados à sua prática profissional.

5.1.1 A percepção dos profissionais quanto ao apoio social

A percepção dos profissionais de saúde acerca da possibilidade de contar com o apoio da população nas ações de saúde variou em conformidade com a concepção que eles tinham quanto ao potencial dos moradores. É necessário destacar que os profissionais que estiveram mais diretamente envolvidos na pesquisa estabelecem um bom relacionamento com a população, tanto é que foram identificados pelas pessoas com deficiência como parte de sua rede social.

Esses profissionais são pessoas envolvidas com a dinâmica de vida da população onde atuam. Cabe ressaltar que, embora esse envolvimento seja um pressuposto para a atuação nas unidades de saúde da família, nem sempre é seguido pelas equipes. O contato próximo e continuado proporcionado pelo acompanhamento constante às famílias, visitando-as em suas residências, convivendo cotidianamente com os problemas que enfrentam, conhecendo a forma que encontram para lidar com os problemas, instiga os profissionais a procurar meios de lidar com essas questões de forma diferente do que ocorre em outros níveis de atenção à saúde. Todavia, essa aproximação não assegura uma mudança na visão que eles têm acerca dos moradores.

No caso dos profissionais participantes da pesquisa, verificamos que a visão da maioria ainda é muito centrada na idéia de carência, evidenciando a concepção de que a comunidade não tem como apoiar a equipe de saúde, em função de sua precariedade material. Referem-se às pessoas como sendo muito carentes, a quem falta muita coisa, sentem-se tocados por suas dificuldades materiais e, portanto, acham difícil recorrer à comunidade nesse contexto. A única forma de apoio percebida por eles é a ajuda material, mas, como as pessoas da comunidade não têm condições de oferecer este tipo de ajuda, nenhuma outra forma de

apoio é considerada. Para a maioria deles, a carência material e o nível social e intelectual deles são grandes obstáculos ao trabalho na atenção básica.

É natural que no contexto de um trabalho em saúde, em serviços de atenção básica, as carências se sobressaíam, em função da falta de recursos tanto na própria comunidade quanto nos serviços. Entretanto, o profissional de saúde, que tem a possibilidade de repensar sua visão acerca das pessoas pobres, consegue visualizar a potencialidade que existe naquelas pessoas em meio às carências, e valorizar o saber acumulado por elas. Percebia-se naqueles profissionais uma grande disponibilidade ao envolvimento com a comunidade, faltando-lhes, contudo, o reconhecimento e a valorização da potencialidade latente naquele meio social.

Por outro lado, esses profissionais reconhecem a insuficiência das ações realizadas pela equipe de saúde para dar conta de uma problemática tão complexa, como é a questão da saúde naquele contexto e admitem que, em função disso, as equipes de saúde precisam contar com o apoio da rede social. Esse reconhecimento e a admissão da necessidade de ações conjuntas apontam na direção de ações mais integradas, todavia, a maioria dos profissionais ainda tem dificuldade em reconhecer o potencial das pessoas da comunidade e a riqueza de possibilidades que a interação com a rede social propiciaria. A visão dos profissionais em relação à comunidade, centrada na idéia de carência, desconsidera o potencial dos sujeitos que a constituem, revelando um desconhecimento das práticas de ajuda mútua que realizam. Por conseguinte, não reconhecem a possibilidade de que elas venham a contribuir com o serviço de saúde de forma integrada com a atuação das equipes de saúde.

Essa é uma questão que se repete em muitos serviços de saúde. Mesmo reconhecendo sua incapacidade pessoal de dar conta da complexidade dos problemas que se apresentam, muitos profissionais de saúde ainda têm dificuldade em reconhecer nas redes de apoio social importantes aliados. Além do preconceito em relação à população pobre e sem escolarização há, também, uma dificuldade de reconhecer as iniciativas de apoio que empreendem. Maffesoli (1998) adverte que houve tanta insistência na desumanização, no desencantamento do mundo moderno e na solidão que este engendra que as pessoas têm dificuldade em ver as redes de solidariedade que nele se constituem.

Ao desconhecer ou desconsiderar a relevância das redes sociais, os profissionais de saúde comprometem a qualidade, a eficiência e a eficácia da assistência à saúde, pois isto leva a um desconhecimento acerca das situações de risco pessoal, grupal e familiar, ao mesmo tempo em que se perdem as oportunidades de aprendizado acerca da saúde e do cuidado nesses grupos. Como se não bastasse, ao ignorar a rede de apoio o profissional ainda enfrentará dificuldades em relação ao cumprimento das indicações terapêuticas. Destaca-se,

desse modo, a importância de que a população seja vista como ator social, integrado à equipe de saúde, o que implica a necessidade de uma interconexão entre os diversos componentes da equipe de saúde, de forma primordial, e com os integrantes da rede social do cliente de modo articulado e coerente (DABAS; PERRONE, 1999).

No entanto, essa concepção não foi unânime, refletindo o fato de que alguns profissionais já conseguem superar essa idéia preconcebida. Uma das profissionais participantes da pesquisa considera que há pessoas na comunidade capazes de atuar em parceria com a equipe, citando especificamente membros das igrejas. Não mencionou a carência material nem a falta de educação formal como um fator impeditivo da integração desses atores nas ações de saúde. Reconhece, contudo, que a interação da equipe com as lideranças da comunidade não tem sido suficientemente explorada, uma vez que não está firmada uma parceira capaz de estabelecer uma ação mais sistemática.

A insuficiência da interação entre as equipes e a comunidade tanto ficou patente nas opiniões dos profissionais quanto do pastor Roberto. Ele afirma já estabelecer uma interação com os profissionais das equipes de saúde da família, articulando o atendimento aos idosos junto à ESF e disponibilizando atendimento com profissionais especialistas. Considera, porém, que existe pouca interação das equipes com a comunidade, o que, em sua opinião, tem dificultado a solução de muitos dos problemas que a comunidade enfrenta.

Além dessa incipiente interação, registramos, também, um conflito entre profissionais e moradores, que emperrava a formação de um conselho comunitário. Os representantes da comunidade achavam que os profissionais não deveriam ter direito a voto nesse conselho, enquanto que alguns profissionais defendiam sua inserção formal no mesmo. As equipes reconheciam a importância da organização comunitária no sentido de contribuir com o cuidado da dimensão social dos problemas de saúde e apoiavam a estruturação desse conselho. Entretanto, sua intenção de participar com direito a voto era vista pelos moradores como uma forma de inibir o controle e acompanhamento do trabalho das equipes pela organização comunitária, e deixava transparecer o receio de que a comunidade passasse a interferir excessivamente em suas atividades. Essa questão colocava em destaque o dilema da participação popular vivenciado em muitos serviços, nos quais os caminhos e formas de participação vêm sendo construídos de forma mais ou menos conflituosa, a depender da abertura que as equipes profissionais têm a esta participação e do grau de envolvimento e maturidade política dos representantes da população.

5.1.2 O acolhimento da idéia do trabalho com as redes sociais e as diversas formas de envolvimento que se concretizaram

A proposta que apresentei aos profissionais ao iniciar a pesquisa objetivava integrar as iniciativas de apoio dos diversos sujeitos das redes sociais como forma de incrementar as ações de saúde e, desse modo, superar algumas das dificuldades enfrentadas no trabalho das equipes. Todos os profissionais se mostraram receptivos à idéia, alguns, inclusive, se mostraram bastante entusiasmados com a proposta, apontando formas possíveis de interação.

Ao longo da pesquisa, porém, surgiram dificuldades para uma maior aproximação desses profissionais com as atividades propostas e planejadas, especialmente em função da rotina de trabalho nas unidades de saúde da família. Nos momentos em que houve maior interação dos profissionais, seja através de sua participação nas reuniões com a rede social, seja através de contatos individuais onde discutíamos questões relativas a algumas das pessoas com deficiência, sentíamos a potencialidade que a articulação entre as diversas ações em curso traria para as práticas de saúde. Constatávamos, assim, que o potencial de transformação das situações sociais pode ser reforçado através de práticas de saúde integradas à rede social. Verifica-se que ao fortalecermos a rede social externa e intensificarmos o apoio social familiar, ajudamos a fortalecer o interno dos sujeitos, a autoconfiança, a identidade e o senso de controle diante das situações da vida. A possibilidade de ter profissionais de saúde integrados em rede amplia o acolhimento e o cuidado dos sujeitos doentes e seus familiares. (LACERDA; VALLA, 2003).

Todavia, um dos fatores que dificultavam bastante uma interação mais sistemática dos profissionais das equipes de saúde da família com as demais pessoas da rede social era a falta de tempo por parte desses profissionais para participar de reuniões e até mesmo para discutir na unidade questões pertinentes ao trabalho em curso. Os profissionais, em geral, estão sobrecarregados com as tarefas rotineiras da unidade de saúde e não encontram disponibilidade para ampliar ou modificar sua atuação. Além disso, as dificuldades enfrentadas no trabalho nesse nível de atenção à saúde vêm causando frustração e desânimo nesses profissionais, não favorecendo o desenvolvimento de novas propostas de trabalho. Aquela atividade representava uma forma de alargamento da abordagem dos problemas de saúde e como tal, tinha um custo institucional, implicando a criação de espaços educativos e reflexivos, bem como uma reorientação da rotina de trabalho dos profissionais que se preocupe também com a sobrecarga emocional do trabalhador de saúde. (VASCONCELOS, 1999).

Essa questão ficou bem caracterizada nas colocações da médica. Ela é uma profissional muito empenhada nas suas funções, dedicada ao trabalho na USF, mostra-se sempre receptiva e entusiasmada com as propostas que lhe apresentamos. No entanto, ficou evidente o desânimo diante de tantas dificuldades que vem encontrando no trabalho no PSF e a sobrecarga de atividades que estão sendo impostas às ESFs. Estas questões vêm comprometendo a atuação dos profissionais no sentido de uma modificação da lógica de atuação na estratégia saúde da família. Essa profissional se preocupa com a pouca resolutividade das ações que realizam na USF em função da falta de material, como também pelos impedimentos no sistema de referência. Revela sua angústia com as dificuldades que a população enfrenta para adquirir os medicamentos e realizar exames complementares. Ao mesmo tempo, se irrita com a falta de compreensão da comunidade, que cobra dos profissionais a insuficiência dos recursos e a falta de resolutividade em ações que não estão na competência da equipe de saúde da família em resolver.

O acúmulo de tarefas nas USFs não se dá apenas em decorrência da elevada procura por atendimento clínico, mas também pela necessidade de que os profissionais dêem conta de tarefas administrativas e burocráticas. Essa médica explica que tem uma série de questões de estrutura e de manutenção da unidade que caberiam a uma gerência prover, mas que resta aos profissionais preocuparem-se com essas demandas, dando conta, inclusive, do estoque de receituários, de requisição de exames etc. Há, ainda, a questão burocrática como o preenchimento dos formulários que alimentam o sistema de informações do SUS. A marcação de consultas nos serviços de referência é outro problema, pois é feita por telefone, requerendo horas para se conseguir uma ligação. De acordo com ela, as oito horas que permanecem na unidade não são suficientes para dar conta de tudo. Essa médica considera que os profissionais perdem muito tempo com essas atribuições, dificultando a realização de outras atividades, a exemplo das ações de educação em saúde. Atesta também que essa falta de materiais, de insumo, de medicamentos causa muito desgaste, e acha que os usuários se irritam facilmente com esses problemas.

Esse desabafo, vindo de uma profissional comprometida com o SUS, que acredita na estratégia saúde da família como uma forma de reorganização do sistema de saúde, revela a dimensão das dificuldades por que passam as equipes de saúde da família. Entretanto, revela também a necessidade do envolvimento da população na organização desse sistema de forma que ela possa ser parceira da ESF, ao invés de se colocarem na posição de opositores.

Costumeiramente, os profissionais de saúde são vistos pela população como representantes dos poderes públicos e como estão mais acessíveis fisicamente, deles são

cobradas as questões que comprometem o funcionamento dos serviços. Esses profissionais sentem-se duplamente atingidos, sem respaldo por parte dos gestores e cobrados pela população. Em um trabalho de Educação Popular em Saúde os profissionais buscam se aliar à população, contribuindo com a organização coletiva no sentido de assegurar as conquistas sociais e o cumprimento das obrigações governamentais. Assim sendo, a perspectiva de integração entre os profissionais e os moradores da comunidade, com suas lideranças, na condição de atores da rede social reforça essa relação de parceria, podendo contribuir para encaminhar as possíveis saídas para os problemas.

Vale ressaltar que a articulação das diversas práticas de apoio social parte da necessidade sentida pelos sujeitos envolvidos nessa trama social e do compromisso com a busca de soluções mais adequadas à realidade concreta de saúde da população. A interação com os atores da rede social faz parte do cotidiano dos serviços de atenção básica, e embora esteja instituída sob a denominação genérica de participação popular, pode ser incentivada e apoiada pelos gestores de saúde.

Em função das dificuldades mencionadas, a participação dos profissionais de nível superior das equipes se deu, principalmente, de forma mais pontual, em torno de questões concretas e mais imediatas. Isso não invalida sua participação como membro da rede social, pelo contrário, compreendo que nas condições de trabalho em que eles se encontram atualmente, talvez seja essa a forma de atuação mais viável. Vale ressaltar que essa ativação pontual das redes já acontece sem que as pessoas envolvidas se dêem conta disso. O que propomos é reconhecer sua existência, dar visibilidade a essas redes, articular suas ações fragmentadas, dando reconhecimento e valorização à atuação dos membros da rede que não costumam ter visibilidade.

Em alguns momentos houve uma interação mais efetiva dos profissionais da equipe com o grupo que estava se formando, extrapolando as atividades rotineiras na unidade de saúde. O envolvimento da enfermeira na organização, divulgação e realização da apresentação do grupo da FUNAD foi um desses momentos. Ela tomou providências no sentido de conseguir um meio de transporte junto ao Distrito Sanitário, participou da tarefa de apanhar as pessoas em suas casas e estimulou os moradores a participarem. Era um trabalho em parceria, onde as ações dos vários sujeitos facilitavam a realização da atividade.

O trabalho da equipe de saúde é sempre articulado com uma rede mais complexa que envolve serviços de referência, além de outros setores governamentais, numa ação inter-setorial. A proposta da pesquisa tratava, principalmente, da articulação desses profissionais com os atores locais, em nível da rede pessoal e comunitária, sem perder de vista a interação

com os segmentos mais amplos da rede, a qual também fazia parte do processo e com a qual eles tinham mais facilidade de contato do que os moradores.

Evidentemente, um envolvimento mais sistemático dos profissionais das equipes teria facilitado muito o encaminhamento das reivindicações resultantes da discussão nas reuniões, uma vez que o apoio deles nos ajudaria a dar seguimento ao processo em nível institucional, promovendo, por exemplo, um envolvimento dos gestores municipais de saúde. A participação desses profissionais nas reuniões também nos apoiaria no sentido de enfatizar, junto às pessoas com deficiência de suas áreas de abrangência, a importância de participar das reuniões, reforçando nosso convite, e assumindo-se como membro da rede social daquelas pessoas.

Outro entrave para a atuação dos profissionais de saúde, em geral, no trabalho com as redes sociais diz respeito ao seu papel na rede e à postura perante os demais atores. Essa é uma dificuldade que interfere nas práticas de saúde em geral, e que vem sendo apontada pelos debates na Educação Popular em Saúde. Diz respeito à arrogância de muitos profissionais que colocam o saber científico como o único válido e verdadeiro, e por serem detentores desse saber, se consideram em condição de superioridade em relação às pessoas com menor nível de educação formal, estabelecendo-se, assim, relações autoritárias. A postura que essa atuação propõe requer uma relação horizontalizada entre o profissional e os clientes, o que não acontece facilmente, pelo menos não sem que ele repense seus conceitos e preconceitos em relação a uma população pobre e com nível de escolarização extremamente baixo. A concepção de que essas pessoas “carentes” têm dificuldades intelectuais, patente nas falas da maioria dos profissionais entrevistados, dificulta essa relação.

Esse preconceito, oculto, muitas vezes, sob a idéia de que respeitamos as crenças e mitos populares, apenas porque não os condenamos, embora tampouco os incorporemos ao processo de tratamento, ficou claro em alguns momentos. Sua superação exige que a prática de saúde seja práxis, isto é, que a ação seja refletida e reorientada a partir dessa reflexão, o que, consequentemente, exige espaços próprios de reflexão, e isto, lamentavelmente, não acontecia no grupo de profissionais do qual nós também fazíamos parte. Essa necessidade ressalta a relevância da base teórica da Educação Popular como um caminho que viabilize a reflexão, mas não havia momentos de debate onde os princípios da Educação Popular pudessem ser trazidos à discussão visando contribuir com essa reflexão.

Uma dificuldade adicional que enfrentamos no sentido da adesão das equipes à proposta das reuniões com as redes sociais foi a rivalidade que existe entre elas e a falta de

integração com as lideranças comunitárias. As três equipes implantadas no Grotão não costumam se reunir para debater suas experiências e dificuldades.

Face a essas dificuldades que afetavam mais fortemente os profissionais de nível superior das equipes, a participação dos agentes comunitários de saúde foi mais efetiva nas reuniões. Já havíamos tido outras experiências de trabalhos em grupo com eles, que funcionaram muito bem. O agente de saúde, ao se incorporar à equipe de saúde da família, “traz consigo as suas redes, as suas experiências de participação em grupos, associações, clubes, enfim a sua vida em comunidade” (FONTES, 2004, p.130). Ademais, o fato de que os ACS tinham uma vinculação maior com as pessoas da comunidade, sendo, de fato, parte de suas redes, propiciava o envolvimento nas atividades da pesquisa.

5.1.3 Pessoas-chave nas redes: os agentes comunitários de saúde e o pastor

Fizemos uma reunião com os agentes de saúde, a fim de apresentarmos a idéia do trabalho em rede e explicitar a finalidade das ações da pesquisa. Nessa reunião, conversamos sobre os vínculos e as relações que as pessoas e famílias da comunidade estabelecem formando uma rede social, enfatizando que também nós fazíamos parte daquela rede. Exemplificamos com situações concretas de pessoas da comunidade e construímos o mapa da rede social de algumas delas. Discutimos, então, a questão das redes das pessoas com deficiência e a importância das reuniões com a rede social que estávamos organizando. Os ACS presentes à reunião mostraram uma adesão ao trabalho proposto e uma compreensão clara da idéia exposta, pois ao apresentarmos a noção de rede social a partir do contexto da comunidade, pareceu-lhes bastante familiar, e eles disseram sentir-se parte das redes das pessoas que acompanhavam.

Apresentando resultados de uma pesquisa intitulada “Redes de vigilância sanitária”, Fontes (2004) destaca a importância do vínculo que os agentes comunitários de saúde têm com as famílias que acompanham e também os laços estabelecidos com o universo associativo do bairro. Ele assinala a importância que as associações têm como aliados no trabalho em saúde, tanto no sentido de mobilizar a comunidade para as ações de saúde propostas, como também na condição de intermediária em situações que exigem o encaminhamento para a atenção especializada. Estabelecem-se, desse modo, pontes entre a comunidade e as associações voluntárias a partir de iniciativas do agente de saúde.

No caso do Grotão, percebe-se claramente a desvinculação dos agentes de saúde com a associação comunitária, como de resto acontece com os moradores da comunidade. Essas

pontes se estabelecem com o pastor, o qual atua como intermediário entre as equipes de saúde e outras instituições, assim como com outros profissionais de saúde em nível de atenção especializada.

No decorrer da pesquisa, a participação dos agentes de saúde nas reuniões variou em número e em forma. Alguns deles, especialmente os que tinham um maior vínculo com as pessoas com deficiência, participaram de maior parte das reuniões, ajudaram a divulgar, a convidar as pessoas e a preparar o local. Outros atuavam na divulgação, mas nem sempre compareciam. Outros ainda, que não tinham vínculo com as pessoas envolvidas, não compareceram às reuniões. Mas eram sempre pessoas com quem podíamos contar, convidar a se reunir. Grandes conhecedores da realidade cotidiana daquelas pessoas nos ajudaram a discutir algumas questões que ficavam obscuras para nós. Foi o caso de Sheila, que tivemos a oportunidade de debater com a agente de sua área e ouvir dela explicações sobre sua dinâmica familiar, contribuindo para que pudéssemos dimensionar de forma mais próxima do real a atitude de seus familiares.

Essa mesma agente de saúde foi identificada pela esposa de seu Ronaldo como a pessoa que lhe ajudou em um de seus momentos de maior desespero diante do problema com o marido, conforme expus em item anterior. O interessante é que a ACS ajudou-a não na condição de agente de saúde, mas na condição de uma pessoa religiosa, levando-a a freqüentar a igreja evangélica. O apoio espiritual ali obtido foi, segundo dona Gina, o sustentáculo que lhe permitiu superar aqueles momentos tão difíceis, e ainda continua sendo. Foi, contudo, a condição de agente de saúde que aproximou essa agente de dona Gina, e criou a oportunidade para que ela oferecesse a ajuda espiritual.

Outros agentes de saúde também têm participação importante na rede das pessoas com deficiência, participantes da pesquisa. Uma delas é a ACS da área de seu Gabriel. Em uma das reuniões, ele relatou uma ocasião em que esta agente de saúde lhe ajudou quando sofria com uma dor de dente, e disse que ela era um anjo em sua vida. Posteriormente, outro acontecimento revelou a confiança que seu Gabriel depositava nela. Um dos problemas que o homem que tem uma paraplegia enfrenta é a dificuldade em ter relações sexuais em decorrência da perda do controle da ereção. Angustiado com esse problema, seu Gabriel conversou com a ACS em busca de uma solução, e ela veio me pedir ajuda para orientá-lo. Ter exposto a ela sua preocupação em relação a um problema tão íntimo, mostrou o vínculo e a confiança que existia entre eles.

Os agentes comunitários de saúde estão presentes na vida de várias pessoas da comunidade, prestam apoio tanto na condição de funcionário do serviço de saúde quanto de

vizinho ou membro da comunidade. Conhecem e vivenciam a realidade daquelas pessoas cotidianamente, tendo acesso aos meandros da convivência naquele tecido social de uma forma que nós profissionais de saúde não temos. Esses requisitos favorecem a troca de dádivas entre eles e predispõem a uma intervenção mais baseada no vínculo e na confiança. Com base nessas questões e na disponibilidade que encontramos por parte da maioria dos agentes de saúde, consideramos os ACS como pessoas-chave nas redes sociais em termos de um trabalho em saúde.

Outra pessoa-chave na rede social daquela comunidade foi o pastor Roberto. Faz parte das atividades religiosas dele dar apoio às pessoas de sua igreja, contudo, esse pastor tem uma ação na comunidade que ultrapassa os limites do grupo religioso ao qual pertence. Diversas pessoas registraram o fato de que ele visita e ajuda a todos independentemente de fazerem parte de sua igreja. Ele articula os diversos atores da rede social através de campanhas, em busca de conseguir ajuda material para as pessoas que estão necessitando. Faz campanha para arrecadar alimentos, roupas, cadeira de rodas, colchões, lençóis e até mesmo camas. Em muitas comunidades os papéis de liderança comunitária e religiosa se confundem. No Grotão, o pastor Roberto parece ocupar esses papéis, já que as lideranças comunitárias instituídas através da associação comunitária não têm qualquer legitimidade perante os moradores da comunidade.

O pastor demonstra sentir-se parte da rede daquelas pessoas, o papel de missionário o imbuí de um sentimento de responsabilidade para com aquela comunidade que ele estende a todos indistintamente. Durante toda a pesquisa mostrou-se empenhado, participando das reuniões, esforçando-se em contribuir com as propostas. Todas as vezes que solicitamos sua colaboração ele se esforçou em atender ao pedido. Isso aconteceu com Sheila, com dona Rosa, com os pedidos de consultas no neurologista, com o empréstimo das cadeiras de rodas e as visitas. Também costuma nos procurar quando necessita de algum tipo de apoio de que podemos dispor. É uma pessoa da comunidade, faz parte dela efetivamente e, provavelmente, a condição de religioso reforça sua ação em relação ao oferecimento de dádivas. Considera que o apoio que fornece às pessoas da comunidade de alguma forma contribui para o tratamento delas. Sente que esse apoio resulta numa melhora na situação física e espiritual.

Ele conhece bem a problemática de deslocamento das pessoas da comunidade em função das condições do bairro. Afirma conhecer pessoas que desejam ir à igreja, mas por serem portadores de deficiência e usuários de cadeira de rodas, não têm condições de chegar lá. Preocupa-se com as questões de infra-estrutura do bairro. Reclama a ausência de uma área de lazer, a falta de calçamento das ruas e o problema do esgotamento sanitário.

Quando sugeri o envolvimento dele nas reuniões pareceu gostar da idéia, empolgou-se dando sugestões, tais como criar equipes de voluntários para visitar as pessoas com deficiência e aos acamados, propondo que essas equipes poderiam uma vez por semana ir á casa daquela pessoa para conversar, dialogar, ouvi-la, sentir os problemas e ver como solucioná-los. Expôs, também, a necessidade de fazer reuniões mensais com a presença das equipes de saúde e pessoas da comunidade. Seus posicionamentos revelam uma atitude que transcende o seu papel de religioso e mostram uma pessoa que busca articular as diversas possibilidades de apoio, tanto dentro da comunidade quanto fora dela.

5.1.4 Os estudantes inseridos na rede social: apurando o saber como sentir/pensar/agir

Durante as entrevistas eu sempre procurava investigar as diversas formas de apoio que as pessoas haviam recebido após adquirirem a deficiência. Era muito comum que os entrevistados, inclusive os profissionais de saúde, associassem a idéia de apoio à questão material. De forma que, quando eu indagava pelo apoio recebido, e as pessoas tendiam a responder do ponto de vista do apoio material, eu insistia em outros tipos de apoio, tais como orientações, apoio espiritual, visita, conversa. Surgiam, então, outros tipos de apoio recebido e, na maioria dos casos, os estudantes eram mencionados naquela dimensão do apoio social.

Quando perguntei a seu Martins se ele tinha com quem conversar nos momentos em que se sentia triste, sozinho, ele respondeu que frequentemente se sentia assim e que gostava muito de conversar. Afirmava que as pessoas com quem ele costumava conversar eram as estudantes de Fisioterapia, e dizia: “as terapeutas, porque elas dão muita atenção a mim, sabe? Porque uma conversa sadia, todo mundo escuta e eu posso”.

Vivemos em uma sociedade de falantes. Todo mundo quer falar, desabafar seus problemas, aliviar suas angústias e também mostrar sua sapiência e poucos parecem dispostos a ouvir. Nowen (2001, p. 129) afirma que “como os nômades semitas, vivemos no deserto com muitos viajantes solitários, que procuram por um momento de paz, por um copo de água fresca e por um sinal de encorajamento para continuar sua misteriosa busca por liberdade”. Ter alguém disposto a nos ouvir é muito importante, pois a verbalização atua como um elemento organizador das idéias, minimizando a angústia.

As visitas semanais do/a estudante que acompanha pessoas como seu Martins possibilitam esse momento de desabafo. Essa escuta sensível que acolhe suas dores e não banaliza suas angústias é especialmente valiosa para uma pessoa que tem poucas possibilidades de convívio social. No cotidiano, seus principais interlocutores são os

familiares, os quais não costumam ter muita disponibilidade para ouvi-lo. Nesses casos, as pessoas que convivem cotidianamente já se acostumaram àquela situação e muitas vezes as relações estão tão desgastadas que não há interesse em escutar aquilo que já é de conhecimento geral. Nesse contexto, o apoio fornecido pelo estudante se dá não só pelo tratamento fisioterapêutico, mas também pela disponibilidade em ouvir, em orientar, como também ao demonstrar sua preocupação com o controle da hipertensão, ao incentivá-lo a sair de casa. No caso de pessoas cujo tratamento está em fase de manutenção, onde não há muito avanço do ponto de vista de novas aquisições motoras, é comum os profissionais acharem que não há o que fazer naquele caso, revelando uma compreensão limitada do seu papel profissional, restrita à execução de técnicas, e desvalorizando ações tão importantes para o cliente, como o fato de poder ser ouvido e de se sentir cuidado.

A deficiência, ao mesmo tempo em que afastou pessoas da rede social de seu Martins, atraiu novos elementos. A presença de uma doença ou incapacidade crônica não só provoca uma erosão na rede social habitual, como também pode gerar novas redes, tais como as que correspondem aos serviços sociais e de saúde, nos quais estão incluídos os estudantes de Fisioterapia. Essas redes de serviços adquirem um caráter às vezes central, não só por seus atributos instrumentais, mas também por sua capacidade de apoio emocional substantivo (SLUZKI, 1997).

Mariana é a estudante que acompanha seu Martins há cerca de dois anos e também fez parte da pesquisa. Ela faz uma reflexão acerca do seu trabalho com ele, que ilustra muito bem essa questão. Ela escreveu:

No início das visitas eu me sentia bem inútil ao visitá-lo, pois se tratava de um paciente crônico, que não iria obter grandes ganhos funcionais e para completar eu ainda não tinha uma noção clara do que era educação popular, Paulo Freire. Hoje percebo que amadureci bastante e visitá-lo em sua casa me permitiu conhecer um pouco da sua dinâmica familiar, saber como essa influencia na sua saúde [...] Percebo que sou alguém com quem ele pode conversar, desabafar alguns problemas familiares, há uma certa confiança dele para comigo.

Situação similar foi registrada por Jorge, estudante que durante dois anos realizou o tratamento fisioterapêutico de Silvino. A sua presença constante no tratamento dele foi um importante propulsor das mudanças em seu comportamento. Durante algum tempo tivemos uma alternância entre os estudantes que o acompanhavam, o que não favorecia o vínculo com ele e não facilitava sua colaboração com o tratamento.

O estado depressivo de Silvino acabava se refletindo nos estudantes que iam realizar seu tratamento. Eles se sentiam frustrados diante do quadro, havendo uma ocasião em que um estudante pediu para ser substituído, pois se sentia deprimido com Silvino. Esse estudante revelou-me estar vivenciando dificuldades pessoais que também o deprimiam. Estando com suas feridas abertas e preocupado com seus próprios problemas tinha dificuldade em distanciar-se de si mesmo e colocar seu sofrimento a serviço de outrem (NOWEN, 2001).

Eu procurava despertar nos estudantes alguma empatia com a situação de Silvino, de modo que eles pudessem vencer sua resistência e se empenhar mais no tratamento. O fato de ter se tornado uma pessoa com deficiência lhe causava uma série de limitações, tornando-o dependente da ajuda das pessoas para quase tudo, inclusive para a higiene pessoal. Salientava para eles que a vida de Silvino fora afetada em todas as dimensões, inclusive na atividade sexual, pois uma das limitações decorrentes da seqüela motora de Silvino diz respeito ao comprometimento do seu desempenho sexual, o que interfere no relacionamento conjugal e agrava seu estado psicológico.

Após uma fase de muita alternância dos estudantes, Jorge assumiu essa tarefa e foi o estudante que permaneceu maior tempo acompanhando Silvino. Essa permanência do estudante proporcionou mudanças importantes no estado de ânimo de Silvino e na receptividade ao tratamento.

Na maioria das vezes nós, profissionais de saúde, não nos damos conta da importância de nossa presença na vida dessas pessoas, da repercussão de nossa ação em suas vidas, seja de forma positiva ou negativa. Em outras palavras, não percebemos a relevância de nosso papel como membro de uma rede que tem função decisiva no sentido de apoiar esses sujeitos e de proporcionar acesso a bens e serviços, os quais dificilmente seriam acessíveis de outra forma.

As constantes ausências dos estudantes que acompanhavam Silvino reforçavam seu sentimento de inferioridade, sua opinião de que a falta de dinheiro não lhe oferecia outra alternativa a não ser submeter-se à boa vontade dos estudantes. O fato de que alguns estudantes faltavam sem lhe dar qualquer justificativa ou largavam as atividades do projeto deixando-o à espera de outro que viesse substituí-lo, o deixava magoado, e eu sempre enfrentava rejeição quando ia apresentar o novo responsável pelo seu tratamento. Mas eu não compreendia essa questão como sendo a causa de suas alterações de humor para conosco, até que Jorge tivesse se dado conta. Além do fato de ter acompanhado Silvino durante quase dois anos seguidos, o que possibilitou uma boa aproximação, esse estudante sempre tinha o cuidado de avisar quando ia faltar, e ele percebeu o quanto essa atitude influenciava positivamente seu relacionamento com ele. Essa postura reflete um compromisso com o ser

humano na sua inteireza, a formação de um vínculo que gera responsabilidade, e representou uma mudança muito importante no relacionamento de Silvino com todos nós.

Recentemente, Jorge se afastou do atendimento dele, deixando uma estudante em seu lugar e pela primeira vez Silvino foi receptivo com uma pessoa que iniciava seu tratamento. Jorge relata suas impressões do período em que esteve realizando o tratamento com Silvino.

Ao iniciar o tratamento, pude notar que a sua depressão e apatia eram marcantes, embora fosse cooperativo e receptivo. Com o passar do tempo, Silvino criou um vínculo maior comigo, diminuindo sua depressão e apatia, embora perceba que regredia à medida que eu passo um período maior sem comparecer à sua casa (por exemplo: períodos de férias na UFPB). O fato de manter seu acompanhamento há um ano e nove meses, contribuiu me aproximando mais dele, ou seja, fortaleceu o nosso vínculo. Hoje percebo a evolução da nossa relação terapeuta-paciente, através de um maior diálogo.

No entanto, quando iniciamos a pesquisa, Silvino parecia fazer questão de esconder sua aproximação com Jorge, a ponto de dizer que não lembrava o nome dele. Percebi que Jorge ficara magoado e chamei a atenção de Silvino para esse fato, ele sorriu e nunca mais “esqueceu” o nome dele.

Esse estudante relata, ainda, algumas mudanças que detectou na vida de Silvino, que certamente não ocorreram apenas em função de sua participação, mas que ela deve ter contribuído. Registra que há aproximadamente um ano Silvino vem demonstrando mais abertura a conversas e novas propostas. Permanece mais tempo na frente de casa, embora as saídas de casa ainda sejam raras. Lembro que no início ficávamos insistindo para que ele fosse para a cadeira de rodas, até mesmo para aliviar a região das escaras, e ele se recusava, permanecendo a maior parte do tempo na cama. Recusou-se terminantemente a ir para a sede dos Alcoólicos Anônimos (AA), local que costumamos utilizar para algumas atividades e que tentamos utilizar para realizar seu tratamento. Percebemos, também, ter havido uma mudança no relacionamento dele com a esposa, de forma que atualmente ela é quem cuida dele e não mais seu pai.

A convivência intensa de profissionais com as classes populares propicia o aprendizado de um jeito diferente de atuar, no qual esses profissionais “aprendem a romper com a atitude fria dominante no modelo da biomedicina e passam a criar um vínculo emocional com as pessoas cuidadas que gera um estado de alma aberto para ser afetado profundamente por elas” (VASCONCELOS, Eymard, 2006, p. 89). O envolvimento dos estudantes com as pessoas que acompanham na comunidade cria esse vínculo e põe em cheque os limites de sua atuação junto àquela pessoa. Na prática de um trabalho na atenção básica, é freqüente nos depararmos com situações que colocam questionamentos acerca dos

limites do papel dos profissionais de saúde, marcadamente quando esse trabalho se dá envolvendo pessoas com deficiência pela situação de dependência que essa condição muitas vezes determina. Episódios em que a família não cumpre o papel que lhe cabe, penalizando a pessoa com deficiência, nos colocam diante do dilema, se devemos ou não intervir realizando funções que não nos cabem. Muitas vezes, nesse trabalho, o estudante realiza tarefas que caberiam à família fazer. Na ocasião em que a estudante vestiu e arrumou dona Rosa para ir à reunião, já que sua filha havia saído e não a deixara pronta para sair, ela se viu diante da dúvida, ou vestia dona Rosa, ou ela não poderia ir à reunião, e optou, sem constrangimento, por vesti-la. Foi o vínculo existente entre elas que, afetando a estudante com a preocupação e o interesse pelo bem-estar de dona Rosa, a impeliu a essa atitude.

A intervenção na família de Sheila, por sua vez, evidenciou para nós a enorme importância do segmento externo da rede para as pessoas em condições de desvantagem e cujo apoio da família é precário e nos colocou, mais uma vez, perante o dilema dos limites da nossa intervenção.

Acredito que nessas situações em que a família não apóia, seja porque não quer ou porque não tem condições para tal, e em consequência disso a pessoa com deficiência permanece na situação de exclusão aos bens e serviços que lhes são de direito, cabe aos profissionais de saúde prestar um apoio que viabilize o acesso a esses bens e serviços. Afinal de contas, qual o limite de nossa intervenção nessas situações, até onde vai nosso papel? Ele se esgota na intervenção formal e específica de cada profissão? Em uma perspectiva de apoio social não cabe ao profissional, como membro da rede daquela pessoa, tomar iniciativa e atitudes que transcendem sua atuação formal, considerando a situação de desvantagem em que ela se encontra? Isso não quer dizer que consideremos a pessoa pobre que tem uma deficiência física como incapaz. Não queremos negar seu potencial, mas reconhecer que ela precisa de um apoio capaz de facilitar o desenvolvimento desse potencial.

O caso de Sheila é bem ilustrativo. Durante toda a vida, ela esteve presa a suas limitações físicas e financeiras. Como qualquer pessoa ela tem desejos e sonhos, mas sente que diante das dificuldades jamais conseguirá realizá-los. Reconhece sua situação de dependência das pessoas da família e também a impossibilidade de contar com o apoio dos familiares para lhe ajudar a ser mais independente e ter uma vida ativa socialmente. Sua existência tem sido cercada de restrições, sua rede de relações sociais é extremamente reduzida. As poucas iniciativas de sua inclusão em reuniões ou na participação de eventos da comunidade são frustradas pela impossibilidade de dispor de alguém que lhe ajude a sair de casa. As pessoas que não vivenciam essa realidade não entendem o problema, e ao deixarem

sob a responsabilidade da família a resolução desse tipo de problema, inviabilizam a promoção de uma eventual melhora para a pessoa com deficiência em questão.

Por outro lado, também temos que estimular e até mesmo cobrar da família que de fato cumpra o seu papel. Mas a questão é como fazê-lo nesse contexto, e que decisão tomar, caso ela se recuse. Deixar a pessoa entregue à própria sorte? Estimular outros membros de sua rede a que assumam o papel que caberia à família?

O vínculo que se estabelece entre os estudantes e as pessoas que acompanham por períodos razoavelmente longos propicia uma relação de confiança e intimidade os tornando, muitas vezes, mais importantes como membros da rede social pelo apoio afetivo que propiciam do que pelo apoio instrumental como profissional que oferece um serviço de saúde. É esse laço afetivo que impulsiona os estudantes a desempenharem papéis que muitas vezes são considerados como atribuições inerentes à família. O mesmo ocorre com profissionais de saúde que se dispõem a estabelecer esse tipo de aliança.

É evidente que não são todos os profissionais de saúde atuantes na atenção básica que investem e se dispõem ao estabelecimento de vínculos conforme está previsto na política para a atenção básica, mas os profissionais que foram citados pelas pessoas no mapeamento refletem uma postura de maior proximidade relacional, favorecendo a formação de vínculos. Contrariamente ao tradicional distanciamento dos profissionais em relação aos pacientes, a atuação dos profissionais de saúde, como elementos da rede social dos clientes, caminha tendencialmente, como afirma Maffesoli (1998), à substituição de um social racionalizado por uma sociabilidade com dominante empática. É também um processo pedagógico que contribui para deixar as pessoas nele envolvidas, mais sabidas, entendendo-se que o saber inclui o sentir/pensar/agir dos sujeitos.

5.2 POTENCIALIDADE DA ATIVAÇÃO/MOBILIZAÇÃO DA REDE PESSOAL NA PRÁTICA DE EPS

Conforme já foi abordado anteriormente, a interação dos profissionais de saúde com pessoas da rede social local costuma acontecer informalmente nos serviços de atenção básica, e isso se dá mais fortemente ainda quando esses profissionais regem sua prática pelos princípios da EP. Usualmente, essa intervenção acontece com mais frequência em torno de questões pontuais, envolvendo problemas específicos. A proposta que buscávamos estimular através da pesquisa avançava em relação ao que já acontecia, por assumir a idéia de que as

diversas formas de apoio constituíam uma rede social e propor que houvesse uma interação mais articulada e sistemática entre as ações dessa rede e a equipe de saúde.

Embora estivéssemos, no decorrer da pesquisa, envidando maiores esforços na realização das reuniões com as redes sociais, algumas situações requeriam uma intervenção mais pontual de mobilização da rede pessoal, reforçando o valor e a eficácia dessa forma de mobilização. Destacamos, então, duas modalidades de mobilização da rede social. Nas reuniões apresentava-se a possibilidade de uma mobilização mais conjunta, onde todos os atores estavam próximos. Nas ações em torno de uma pessoa, procedia-se a uma mobilização em que os atores eram contatados separadamente, face às dificuldades de reuni-los, e nós, os pesquisadores, agíamos como um elo de ligação entre eles. Essa segunda modalidade representava episódios de atuação em rede, típicos da prática de saúde na atenção básica e que eram experiências muitas vezes bem sucedidas, dentro dos limites que a própria situação impunha.

A situação de Sheila foi uma das que mais evidenciou essa potencialidade. A despeito da dimensão dos problemas que ela enfrenta, das objeções da família e das dificuldades inerentes ao seu contexto, e da nossa reduzida capacidade de resolutividade desses problemas, acredito que conseguimos mobilizar um pouco sua rede, exercendo alguma influência em sua vida. Ao acionarmos contatos e inserirmos novos sujeitos na sua rede pessoal, mexemos um pouco com a estagnação e a extrema carência da vida dela - carência material, afetiva, cultural. Isso ocorreu a partir da mobilização de algumas pessoas que já faziam parte de sua rede e da inclusão de outras, como o pastor, que lhe emprestou uma cadeira de rodas, dando-lhe um pouco mais de independência. O pastor, por sua vez, mobilizou outras pessoas da igreja, que passaram a visitá-la regularmente, dinamizando um pouco sua vida. A dentista também se envolveu e trouxe algumas mudanças para a saúde bucal dela, apesar de que essas mudanças não tiveram o seguimento desejado.

O episódio em que nos mobilizamos para a aquisição da cadeira de rodas dela foi bem representativo em termos de ativação da rede social. O Ministério da Saúde, que fornece as cadeiras de rodas, só aceita o pedido, se a prescrição for feita por um ortopedista ou um neurologista. O pastor foi mobilizado a fim de conseguir consulta nesse especialista. A médica providenciou o transporte junto à direção do Distrito Sanitário para levar Sheila ao neurologista, porém, tendo acompanhado em primeiro lugar outro paciente, explicou a dificuldade em transportar Sheila, e conseguiu que a médica fizesse a prescrição sem que a mesma estivesse presente. Eu me dispus a levar a prescrição ao setor da prefeitura responsável pela aquisição de órteses. A agente de saúde intermediou todo o processo.

Esse episódio que envolveu várias pessoas evidenciou o quanto a articulação de diversas iniciativas de apoio pode contribuir para solucionar problemas que nem os profissionais de saúde sozinhos, nem a família isoladamente conseguem resolver. Poderia ser uma intervenção em rede bem sucedida, mas a documentação não foi aceita no referido setor, porque, segundo a funcionária que me atendeu, no carimbo da médica não constava que ela era neurologista. Era preciso recomeçar todo o processo.

Com Dona Rosa aconteceu algo semelhante. Constatei na entrevista que após nove anos de seqüela ela ainda não tinha uma cadeira de rodas. Apesar de ter marcha domiciliar, ou seja, conseguir andar sozinha dentro de casa, ela não tem marcha comunitária, pelo menos não naquelas ruas, de forma que para sair com ela de casa faz-se necessário o uso de cadeira de rodas. O pastor Roberto costuma emprestar cadeira de rodas às pessoas do bairro, mas pelo que pude perceber, dona Rosa foi a única pessoa dentre as envolvidas na pesquisa a quem ele não havia visitado, embora tivesse visitado seu Miguel, vizinho seu. Conversei com ele a esse respeito, e ele conseguiu uma cadeira de rodas para ela. Essa cadeira facilita um pouco o trabalho de transportá-la.

Admitindo a importância dessa forma de trabalho com as redes de apoio, não podemos deixar de ressaltar que essas ações poderiam se dar de forma mais organizada e mais efetiva, se nos reuníssemos para discuti-las e planejá-las. Klefbeck (2002) afirma que a rede só pode ser mobilizada a partir de uma reunião de seus integrantes. A realidade é que o funcionamento do serviço, as diferenças de horários em termos de disponibilidade dos diversos atores e a falta de rotina de reuniões entre os mesmos, dificultaram o atendimento dessa necessidade, e nós temos que lidar com a realidade concreta dos serviços. Sempre que eu discutia a situação das pessoas com deficiência com os profissionais das equipes, era nos momentos entre as consultas. Quando precisávamos falar com o pastor Roberto, íamos procurá-lo no grupo de idosos ou em sua casa. De modo que, nesses casos, não reuníamos as pessoas envolvidas para discutir a questão e programar as ações em torno dessa problemática, mas a despeito dessas dificuldades, a rede social era ativada.

No que se refere às reuniões realizadas, pudemos constatar a relevância das redes sociais como forma de interação social, ajudando a combater o isolamento ao qual aquelas pessoas estavam submetidas. O encontro ou reencontro que estava acontecendo entre pessoas que moram no mesmo bairro, mas que nunca se vêem, era uma evidência disso. Revelava, fortemente, a potencialidade que um espaço de convivência acessível àquelas pessoas propiciaria em termos de sociabilidade.

Essa dimensão da mobilização através da rede social era fortemente embasada nos princípios da Educação Popular. Entendendo que a ação educativa enquanto ato político deve guardar coerência entre os métodos e as técnicas utilizadas e o projeto político com o qual está comprometida, priorizamos, em todo o processo de trabalho com as redes sociais, individual ou coletivamente, estratégias respeitosas do saber, da cultura e das necessidades das pessoas daquela classe social. Entendíamos, outrossim, que estimular o protagonismo das pessoas com deficiência e suas redes de apoio nas reuniões exigia incentivar e facilitar a participação desses atores, do seu exercício de voz, de ter voz, de ingerir, de decidir, o que implicava o seu direito de indagar, de duvidar e de criticar (FREIRE, 2003b).

A postura de abertura ao diálogo, como encontro dos seres humanos mediatizados pelo mundo (FREIRE, 1978), que procuramos manter em todos os instantes da convivência, bem como nos momentos de reflexão acerca do que era vivenciado, revelou-se fundamental para que pudéssemos minimizar os efeitos da nossa educação classista e preconceituosa (VALLA, 1998). Desse modo, pudemos avançar no sentido de contribuir com o fortalecimento das iniciativas daquele grupo e no entendimento de questões que nos pareciam obscuras e incoerentes.

Tínhamos consciência dos limites da prática educativa que estava em curso nessa pesquisa, mas essa consciência dos limites também significava reconhecer que ela tinha uma eficácia no sentido de transformação social (FREIRE, 2003, b).

Em algumas pessoas pudemos registrar pequenos avanços e mudanças sutis proporcionados pela ação da rede social, resultantes de um somatório das ações preexistentes a nossa intervenção mais as ações que estimulamos ao longo da pesquisa.

Um dos pequenos avanços que pudemos registrar foi a evolução de seu Miguel. Se na primeira reunião tivéssemos levado em conta a relação custo/benefício, talvez considerássemos que não valeria a pena tanto esforço em carregar seu Miguel para as reuniões, pois ele não participava efetivamente. Ficava meio alheio, não respondia de forma coerente ao que era perguntado, não contribuía com a discussão, e depois não lembrava de coisa alguma. No entanto, sua participação foi evoluindo ao longo das reuniões que se seguiram, mostrando que valia a pena o esforço.

Em uma das reuniões esteve presente dona Gina, a esposa de seu Ronaldo, que se mostrou muito admirada em ver seu Miguel, pois o conhecia de muitos anos antes e de outro lugar. Ela afirmava que ele era um homem muito trabalhador e muito querido pelas pessoas, confirmando nossa suposição de que ele sempre fora uma pessoa que tinha facilidade em desenvolver relações afetivas. Surpreendentemente, seu Miguel também lembrou dela,

mostrou-se feliz em vê-la, dizendo que a conhecia do tempo em que moravam numa usina. Ficamos empolgados com essa lembrança, embora logo em seguida ele dissesse que não lembrava o que tinha sido discutido na reunião anterior, revelando uma perda de memória recente.

Com o seguimento das atividades da pesquisa, percebi que seu Miguel estava mais lúcido, acompanhando melhor as discussões nas reuniões. Também havia evoluído no tratamento fisioterapêutico. Até as constantes dores de cabeça que ele costumava ter, haviam cessado.

Refleti que alguns fatores contribuíram para essa evolução, principalmente o fato de que ele tem uma rede de apoio muito extensa e ativa. A esposa e os filhos cuidam bem dele e de forma afetuosa. A estudante que o acompanhava também se empenhava muito em seu tratamento, tanto do ponto de vista técnico, inclusive comprando bolas para facilitar alguns exercícios, quanto do ponto de vista afetivo, pela forma atenciosa com que ela o trata e orienta a família.

Outra pessoa em quem pudemos registrar sutis, porém animadores avanços ao longo da pesquisa foi Silvino. Logo após a apresentação do grupo de dança da FUNAD, uma mudança ficou perceptível nele. Diferentemente da atitude apática predominante naquele período, mostrou-se interessado no grupo, e quando fizemos a proposta de que ele poderia ser atendido no AA, ao invés de em casa, ele disse que era muito difícil se deslocar, mas já não demonstrou tanta convicção na sua negativa. Outro fato que nos chamou a atenção foi o interesse em melhorar a aparência que ele demonstrou por influência do dançarino. O rapaz, que tem uma paraplegia como ele, joga basquete e participa do grupo de dança em cadeira de rodas, tendo os músculos do tronco e dos braços bem fortalecidos. Ele supôs que o dançarino tomava “bomba” e disse a Jorge que quando recebesse dinheiro ia tomar bomba também. Embora a interpretação estivesse equivocada - pois o dançarino provavelmente treina muito, joga basquete, dança e por isso tem aquela musculatura – isso revelava um desejo de mudança, e diferia da sua apatia costumeira, representando para nós um passo importante no sentido de sua reabilitação.

Para uma pessoa com paraplegia decorrente de lesão total da medula, como era o caso de Silvino, a alternativa de tratamento mais viável é se adaptar a sua condição de cadeirante e trabalhar os membros superiores, melhorando a funcionalidade e tornando-se o mais independente possível. Essa decisão de Silvino poderia contribuir com sua adaptação a essa condição, não no sentido de sentir-se deficiente como ele vinha fazendo, mas na direção do

desenvolvimento de seu potencial. Ademais, a possibilidade de melhorar a aparência poderia representar um passo importante na melhoria da auto-estima dele.

Entretanto, a falta de recursos de tratamento e os episódios de adoecimento que se seguiram, não favoreceram que o tratamento avançasse nesse sentido. A complexidade dos problemas nos absorvia a ponto de impedir que coisas simples tivessem seguimento. Nesse caso em particular, fizemos uma solicitação ao Distrito Sanitário para que fosse adquirido um material a ser usado no tratamento, inclusive halteres para fortalecimento de membros superiores. Até o momento final da pesquisa esse material não foi adquirido, mas poderíamos ter improvisado alguns halteres, chegamos a discutir essa possibilidade, mas não a concretizamos.

Nas primeiras reuniões, ficava evidente uma tendência dele em se colocar na condição de coitadinho, de receptor do apoio. No decorrer da pesquisa, a despeito dos vários episódios de adoecimento que interferiram na sua participação, uma mudança no seu comportamento foi ficando perceptível. Ele sempre se sobressaía nas discussões e sua participação foi se tornando mais efetiva à medida que as reuniões aconteciam. Tinha posições bem críticas a respeito dos fatos. Além da mudança no relacionamento para conosco, que se tornou mais receptivo e cordial, também registramos mais interesse e desejo de ajudar outras pessoas que passavam por dificuldades, colocando-se como ator do processo. Ele parece ter sido, juntamente com Alfredo, uma das pessoas que mais incorporou a idéia do grupo, ou melhor, da rede social.

As reuniões lhe proporcionaram a oportunidade de falar de um assunto que ele evitava abordar: sua deficiência. No início da pesquisa, quando lhe perguntei se ele contava com alguém para conversar, desabafar, ele me respondeu: “Nunca puxei não. Só conversei com o médico lá do hospital e ele contou as condições, a partir do momento ali eu não toquei mais no assunto”. Isso significa que ao longo dos cinco anos em que convive com sua deficiência, ele nunca expôs suas angústias, seus anseios, suas dúvidas, seu ressentimento. Durante as reuniões, na medida em que as outras pessoas com deficiência contavam sua história, suas dificuldades, suas possibilidades de recuperação, Silvino também falou.

Em uma terça-feira, dia 20 de dezembro, eu descí á rua que leva à casa de Silvino, a fim de lhe comunicar meu afastamento das atividades do projeto e desejar um feliz Natal. Ele estava no quintal, sob a sombra do pé de fruta-pão, sentado em sua cadeira de rodas, acompanhado de várias pessoas da família e vizinhos e outras pessoas que eu não conhecia. Me recebeu todo sorridente, o que não era usual, pois ele sempre se mostra reservado no início da conversa, e só depois de algum tempo e uma certa insistência, ele se abre para o

diálogo. Fiquei muito satisfeita com essa receptividade. Conversamos um pouco, expliquei do meu afastamento, desejei boas festas a todos e em particular a Silvino, e fui embora pensando o quanto ele estava mudado.

No entanto, a potencialidade do protagonismo das pessoas com deficiência, enquanto atores sociais, se revelou mais fortemente nesse trabalho a partir da participação de Alfredo. Ele foi um importante ator no sentido de impulsionar mudanças naquela rede social. Quando o entrevistei e convidei a participar das reuniões, enfatizei a contribuição que ele poderia dar, considerando-se que as orientações discutidas com alguém que vivencia o mesmo problema certamente são muito mais significativas do que aquelas fornecidas ou até mesmo impostas pelos profissionais de saúde. Essa possibilidade se confirmou no decorrer das reuniões.

Nessa atuação pautada na Educação Popular, a participação das pessoas era vista como uma contribuição real, e sua experiência e conhecimento eram valorizados, não sendo apenas como uma interrupção necessária para demonstrar nosso compromisso com a democracia, após a qual se retorna aos assuntos que realmente importam (VALLA, 1998), mas como um rico aprendizado. A abertura existente naquela proposta possibilitou que Alfredo compartilhasse seu saber. Ele participou ativamente das reuniões, compartilhando seus conhecimentos, suas descobertas e suas dores do início do processo de reabilitação. Buscava incentivar as pessoas e revelava para todos um potencial de liderança que logo foi identificado por Lauro como um possível condutor do núcleo da Associação no Grotão.

Se, inicialmente, a oportunidade de acesso ao tratamento de reabilitação no Hospital Sara Kubitschek foi motivo de ressentimento por parte de Silvino, após algumas reuniões, a forma tranqüila com que Alfredo compartilhou suas dores e aprendizados foi um importante facilitador para que Silvino pudesse expor questões relativas à sua deficiência, de que nunca havia falado anteriormente.

5.3 A FISIOTERAPIA NA ATENÇÃO BÁSICA E O TRABALHO DE EPS COM AS REDES SOCIAIS

A preocupação que nós tínhamos com a situação das pessoas que estavam em fase de manutenção do tratamento não é uma situação isolada em relação às demais experiências de atuação da Fisioterapia na atenção básica. De fato, ela é vivenciada não apenas pelos profissionais, mas é também debatida pelos gestores, quando entra em discussão o acesso à Fisioterapia neste nível de atenção à saúde, que vem sendo crescentemente demandado pelos usuários e profissionais desses serviços.

Vale ressaltar que esse problema da rotatividade na demanda para o atendimento fisioterapêutico não é exclusivo da atuação da Fisioterapia na atenção básica. Os centros de referência para reabilitação estão com listas de espera enormes em função da demanda reprimida, que ocorre em decorrência da insuficiência de vagas frente à procura por atendimento, mas também pela falta de rotatividade nesses serviços. As pessoas com quadros crônicos permanecem em atendimento por longos períodos, enquanto outras não conseguem sequer iniciar o tratamento. A falta de serviços de fisioterapia na rede básica de saúde que possam implementar ações de apoio, assegurando a continuidade do tratamento, agrava esse quadro.

Em se tratando da atuação da Fisioterapia junto às equipes de saúde da família existe uma pressão dos profissionais dessas equipes no sentido de que seja disponibilizado atendimento fisioterapêutico para as pessoas acamadas e com seqüela de AVC, que costumam ser a principal clientela encaminhada à Fisioterapia nesses serviços. Essa pressão é reforçada pelos próprios clientes e familiares. Quando esse atendimento é disponibilizado, esses profissionais passam, então, toda a responsabilidade de recuperação daquele cliente crônico para o fisioterapeuta, gerando expectativas nesse sujeito e na família.

Em função dessa demanda e da pressão que ela tem gerado, alguns gestores municipais têm contratado fisioterapeutas buscando atenuar a pressão por atendimento. Ocorre que o número de fisioterapeutas contratados para atuar na atenção básica é sempre reduzido para dar conta da demanda de atendimento, fazendo com que seja necessário encontrar estratégias para atuar nesses serviços. Algumas vezes as estratégias adotadas seguem a lógica da prioridade do atendimento para as pessoas que têm mais dificuldade de acesso aos serviços de fisioterapia de média complexidade, isto é, as pessoas acamadas e com maior dificuldade de locomoção. Em outras situações, a prioridade é dada às pessoas que têm maiores chances de recuperação e também às ações que visam à manutenção da saúde, por terem maior impacto sobre as condições de vida da população. Isso se deve ao fato de que existe uma pressão advinda dos gestores e da própria política de saúde de que as ações do fisioterapeuta sejam capazes de gerar impacto na saúde da população.

Ora, como poderão os fisioterapeutas realizar ações que gerem impacto sobre a saúde da coletividade, se eles ocupam grande parte do seu tempo com atendimentos individuais realizados em clientes crônicos, restando-lhes poucas oportunidades de dedicar-se às atividades de promoção da saúde, dificultando uma produtividade elevada em termos de números de atendimento? Esses gestores alegam, não sem razão, que o custo para manutenção de um profissional especializado na atenção básica é elevado, sendo necessário, portanto, que

os benefícios compensem esse custo. Devemos admitir que isso se torna bastante difícil nesse contexto.

Assim sendo, do ponto de vista desses gestores não é pertinente investir esforços e tempo em pessoas com pouca ou nenhuma possibilidade de avanço no processo de reabilitação. Seguindo essa lógica, deve-se priorizar o atendimento de pessoas com melhor prognóstico de recuperação em detrimento da assistência àquelas que já estão com um quadro crônico, em fase de manutenção do tratamento ou que não têm qualquer perspectiva de evolução. Ainda nessa direção, o profissional precisa priorizar nas suas ações o atendimento às pessoas com quadros mais agudos, com melhores chances de recuperação, baseando-se na lógica custo-benefício. Ademais, é preciso desenvolver atividades voltadas aos grupos, buscando uma atenção mais coletiva e com vistas à manutenção da saúde. Nesse contexto, destinam-se, preferencialmente, às pessoas com problemas crônicos, atividades de orientação aos cuidadores.

Um dos pressupostos da estratégia saúde da família é a formação de vínculos entre as equipes de saúde e a comunidade, o que se acentua nas experiências de EPS, uma vez que nessas experiências há mais claramente um compromisso com as pessoas das classes populares e um envolvimento com esses atores sociais. Cria-se, então, para o fisioterapeuta que estabelece vínculos e compromisso com seus clientes um dilema ético e moral. Podemos tomar como exemplo a situação de um fisioterapeuta perante dona Rosa. Ele deve deixar de atendê-la, considerando-se que ela já tem uma seqüela de AVC de dez anos, para dedicar seu tempo ao trabalho com grupos de hipertensos, ajudando a prevenir que outras pessoas venham a ter esses acidentes vasculares? Esse é um dilema que ilustra bem essa problemática.

Seguindo a lógica custo-benefício de muitos gestores, responderíamos sem titubear que o trabalho com os grupos é prioritário. E é evidente que ele deve ser feito, é bastante plausível que a prevenção do AVC em várias pessoas com hipertensão é quantitativamente mais importante do que o tratamento de uma pessoa que já tem uma seqüela. Mas e o que fazer com dona Rosa, considerando-se o impacto que o atendimento fisioterapêutico tem na vida dela, principalmente devido à pequenez de sua rede pessoal? Certamente que não há grande impacto do ponto de vista de ganhos funcionais, mas conhecendo-se a situação de isolamento em que ela vive, o quanto a rede dela é restrita, o benefício que o contato com a pessoa que faz o tratamento lhe proporciona, fica difícil decidir tão tranquilamente.

Na verdade não precisa ser uma decisão do tudo ou nada, ou seja, faz o tratamento de Dona Rosa ou a abandona, contribuindo para que ela fique cada vez mais isolada. Faz-se necessário encontrar estratégias capazes de, como diz Morin (2000), distinguir sem disjuntir,

isto é, as ações de promoção e manutenção da saúde podem ser distintas, mas não precisam estar separadas, ou ainda, ser postas como antagônicas. É preciso ver a reabilitação e a promoção da saúde sob uma perspectiva de complementaridade e a ação do trabalhador de saúde como uma ação educativa que deve incentivar a luta por assegurar as conquistas sociais e um compromisso com a libertação das pessoas das estruturas que as oprimem (FREIRE, 2003b).

Outra questão importante é o conceito de reabilitação que norteia a prática profissional. Se considerarmos que a reabilitação termina onde acabam os efeitos de nossas técnicas e procedimentos fisioterapêuticos para recuperar a função perdida, de fato estaremos perdendo tempo com um cliente crônico. Mas se considerarmos que reabilitação é contribuir com a re-inserção social das pessoas com deficiência e com a readaptação às suas atividades da vida diária, estimulando sua sociabilidade, veremos que há muito a ser feito.

Entretanto, essa não é uma tarefa exclusiva do fisioterapeuta. Ele nem mesmo é capaz de dar conta de tudo isso, foge à sua capacidade resolutiva, pois ela pressupõe a participação de outros atores. A reabilitação assim compreendida pressupõe o envolvimento de toda a equipe de saúde, além da família, dos vizinhos e das lideranças comunitárias, enfim, da rede social da pessoa com deficiência. Já foi salientado que no contexto das pessoas com deficiência, de classes populares, as dificuldades de reabilitação se potencializam frente à escassez de recursos materiais. Também já foi bastante enfatizada a condição de isolamento social em que estas pessoas vivem, em maior ou menor proporção.

Desse modo, optar por “abandonar” Dona Rosa, passando a dedicar seu tempo e seu esforço com clientes mais “reabilitáveis” ou “preveníveis”, é desconsiderar todas as possibilidades advindas do envolvimento da rede pessoal na reabilitação. É também romper com o compromisso que temos, enquanto educadores, com a libertação das pessoas. Por que não podemos incluir Dona Rosa no grupo das pessoas com hipertensão para que ela ajude a conscientizá-los do risco que correm ao não controlarem a pressão arterial? Dessa forma, estaremos estimulando o desenvolvimento de habilidades sociais, uma vez que de acordo com Sluzki (1997), a existência de habilidades para estabelecer contato social deve ser considerada no sentido de manutenção da rede. Esse autor acrescenta que essas habilidades sociais podem ser adquiridas num contexto de apoio e estímulo. Com essas iniciativas de valorização do saber e das iniciativas do cliente, usualmente postas em prática nas vivências de Educação Popular, estaremos proporcionando a Dona Rosa a oportunidade de dar apoio, de sentir-se útil, de agir como sujeito, protagonista da história da qual faz parte. Também de oferecer dádivas e, quem sabe, a partir daí estabelecer novos vínculos.

Grande parte das pessoas com quadros crônicos necessita muito mais de espaços de inserção social, de inclusão em atividades de lazer, de trabalho, do que propriamente de procedimentos fisioterapêuticos. Na falta dessas oportunidades, o tratamento fisioterapêutico reveste-se de um caráter muito central, torna-se o momento do lazer, da conversa, da interação social.

Um dos principais destaques da importância do trabalho com as redes de apoio social deve-se à insuficiência das ações de saúde realizadas isoladamente para dar conta dos problemas existentes, uma vez que esses problemas exigem a participação de vários profissionais, numa perspectiva interdisciplinar. Mas a solução desses problemas requer também o envolvimento de outros setores além do setor saúde, como educação, trabalho, infra-estrutura, numa ação intersetorial, envolvendo, assim, as redes em nível institucional.

Do mesmo modo se expressam as necessidades em relação à reabilitação, cujo processo requer não apenas a realização de tratamento fisioterapêutico no sentido estrito, mas também exige o envolvimento de outros profissionais da equipe de saúde, a família, pessoas da comunidade e outros atores institucionais e governamentais.

A demanda por pavimentação das ruas, que surgiu nas reuniões com a rede social, não representa uma necessidade exclusiva das pessoas com deficiência, mas tornava-se mais imperiosa para elas, uma vez que era um dos principais fatores que dificultavam o processo de reabilitação, sua re-inserção nos grupos sociais, o restabelecimento de vínculos e a participação comunitária. Impõe-se, assim, como uma demanda importante do processo de reabilitação, transcendendo, desse modo, o entendimento de que, para reabilitar, necessita-se tão somente de recursos de tratamento, tais como equipamentos, recursos estes que dizem respeito ao gerenciamento dos serviços de saúde. Requer, de fato, reivindicações de caráter mais amplo e que envolvem setores organizados da comunidade e outros setores institucionais.

O envolvimento das redes de apoio social no processo de reabilitação sob a perspectiva da EP desponta, assim, como uma das possibilidades de atuação da Fisioterapia na estratégia saúde da família. A integração das redes sociais possibilita ao fisioterapeuta a oportunidade de continuar contribuindo com esse processo sem que todas as ações estejam centradas nele, permitindo-lhe ter disponibilidade para realizar outras atividades. Mais importante do que tudo isso, porém, é o fato de que essa é uma perspectiva de reabilitação mais realística, com uma abordagem mais integral e mais comprometida com processos geradores de autonomia. Ela permite o reconhecimento dos limites da técnica para dar conta de uma questão complexa, valorizando a participação de novos atores no processo,

contribuindo com o empoderamento de atores que, na verdade, sempre estiveram envolvidos, mas não admitidos como tal.

6 APONTANDO PISTAS

Nessa pesquisa foi colocada em prática uma proposta de Educação Popular em Saúde, tendo como principal instrumento metodológico o trabalho com as redes sociais. Por um lado, representa uma pesquisa-denúncia, ressaltando como as políticas sociais no âmbito das instituições públicas ainda são insuficientes para suprir as necessidades dos sujeitos das classes populares, e também a frouxidão dos laços dos movimentos sociais, particularmente das organizações de pessoas com deficiência para com os sujeitos que vivem nas periferias urbanas. Mas é também uma pesquisa-proposição, na medida em que buscou apontar pistas, estratégias, metodologias, idéias e conceitos.

A Educação Popular foi o fundamento a partir do qual o trabalho se constituiu. Norteando nossa práxis, a EPS facilitou na busca de compreensão das dificuldades e motivações dos sujeitos da pesquisa, orientou o desenvolvimento das atividades e nos ajudou a perseverar, persistir nas ações propostas, por acreditarmos nesses atores, em suas potencialidades.

O aporte teórico da noção de redes sociais foi importante para analisar as condições de vida das pessoas com deficiência. O foco relacional proposto nessa teoria contribuiu para a análise acerca do processo de adaptação à deficiência e re-inserção social, a partir do conhecimento dos vínculos que essas pessoas estabelecem e da rede social que se forma em torno delas. Ao mesmo tempo, nos orientou quanto à importância de intervir, articulando as diversas iniciativas de apoio disponíveis na rede, como forma de superar a condição de isolamento social, bem como de potencializar as ações de saúde.

Sua relevância também se evidenciou pelo fato de que o conceito de rede social ajuda a legitimar ações que sempre permearam as práticas de EPS, trazendo para esse campo a discussão acumulada na sociologia em torno desse conceito. Permite, assim, conceituar, dar visibilidade, debater teoricamente uma questão que, mesmo sendo usual na prática de EPS e fazendo parte de sua lógica de atuação (protagonismo e interação dos atores sociais, diálogo entre saberes distintos, consolidação da autonomia), ainda não tem muita ênfase teórica nesse campo. Acrescenta-se a isso, o entendimento de que a incorporação das redes de apoio social nas práticas de saúde possibilita a realização de ações mais integras.

Ao reconhecer a importância das redes de apoio social no trabalho em saúde, dar visibilidade a elas, e incorporá-las aos processos de cuidar da saúde, certamente se potencializam as ações desenvolvidas na perspectiva da Educação Popular. O trabalho mais articulado e sistemático com os diversos atores que compõem as redes sociais, fazendo

sobressair a participação de atores que nem sempre têm destaque no cenário social, pode ampliar as práticas de EPS, fortalecendo as iniciativas desses atores, conferindo-lhes mais força política. Por outro lado, e de forma complementar, a EP é um importante facilitador do trabalho com as redes sociais, contribuindo para que o profissional de saúde, inserido na rede social de seus clientes, tenha uma postura de abertura ao diálogo, pautada no respeito às diferenças e na valorização do saber popular, pré-requisitos essenciais do trabalho com os diversos e diferentes atores, que compõem a rede social. A Educação Popular pode contribuir para superar a fragmentação das redes sociais, potencializando sua ação e impulsionando para que elas se articulem com outros níveis da rede, a exemplo dos movimentos sociais.

Não podemos assegurar que o processo dessa pesquisa-ação tenha gerado novos instrumentos de intervenção terapêutica ou novas práticas de Educação Popular em Saúde. Acreditamos, contudo, que essa pesquisa representa uma tentativa de elucidação desses caminhos de intervenção, ou mais precisamente, a possibilidade de trazer à luz o debate acerca dessa forma de atuar que já acontece espontaneamente nas práticas de EPS, ou mesmo em outras práticas de saúde impulsionadas pelas condições de materialidade das pessoas, embora de forma desarticulada, fragmentada. Isso me leva a deduzir que a proposta de atuação aqui discutida pode contribuir com a teoria de EPS. Assevero que ela proporcionou mudanças na minha prática de EPS e na minha atuação, enquanto docente e fisioterapeuta.

Temos consciência de que em termos de resultados das ações empreendidas a partir dos encaminhamentos do grupo, não conseguimos concretamente quase nada. Não conseguimos a pavimentação das ruas, a parceria com a associação não teve seguimento, as cadeiras de rodas até o momento em que me afastei ainda não tinham sido adquiridas, mesmo porque não houve tempo suficiente para que os desdobramentos acontecessem. Todavia, algumas pequenas conquistas aqui relatadas revelam o potencial do trabalho em saúde com as redes sociais.

Há, na temática aqui abordada, um aprendizado que se apresenta sob várias perspectivas: a perspectiva das pessoas com deficiência; a perspectiva dos profissionais de saúde – dentre os quais nós do projeto de extensão nos incluímos; e a perspectiva dos demais sujeitos da rede social.

No tocante às pessoas com deficiência, alguns episódios da pesquisa evidenciaram a possibilidade de que essas pessoas assumissem a condição de sujeitos nas práticas sociais. Esses momentos revelaram a potencialidade de que a pessoa com deficiência se posicione como protagonista e também como elemento na rede de outros atores, rompendo com a visão de “coitadinho” e “incapaz”, corrente no assistencialismo. Ao pressupor reciprocidade, o

trabalho com as redes sociais tira as pessoas da condição de receptoras das ações de saúde, colocando sobre elas a expectativa de também agir no cuidado da saúde do outro. Ao inserir-se na rede de outras pessoas, coloca-se diante desse sujeito a necessidade de uma participação no sentido de ser também facilitador dessas ações para outrem.

Entretanto, reunir os diversos sujeitos que compõem as redes sociais não é suficiente para garantir o protagonismo desses atores. Destaca-se o valor do trabalho com as redes inserido em uma prática de EPS, no sentido de contribuir com o restabelecimento da autoconfiança e o resgate da auto-estima, na medida em que nessa prática se reconhece o valor dos “saberes de experiência feitos”, incorporando-os ao processo terapêutico, proporcionando a essas pessoas um sentido de pertencimento e reconhecimento sociais. Ademais, o incentivo à prática da solidariedade em circulação na rede possibilita o fortalecimento dos laços sociais.

Para os profissionais de saúde salienta-se o aprendizado acerca dos limites de sua atuação e da complementaridade que as ações de apoio da rede social podem representar para sua prática de saúde. Facilita a compreensão de que a discussão com os diversos atores envolvidos na problemática em questão, ou seja, com a rede pessoal do sujeito em tratamento ou da família, traz uma compreensão ampliada do problema e aumenta as possibilidades de encaminhamentos e soluções para o mesmo. É evidente que o resultado dos esforços coletivos depreendidos para resolução de questões ou encaminhamento de ações, quando discutidos e decididos coletivamente, é sempre superior ao somatório dos esforços realizados individualmente.

Para tanto, faz-se necessária uma interconexão entre os diversos integrantes da equipe de saúde, e com os participantes da rede social do cliente, de modo articulado e coerente, num contexto em que a população é vista como ator social, o que, em princípio, coaduna-se com as propostas de EPS. Essa possibilidade de atuação aponta para uma atenção em saúde mais integral, na medida em que integra os diversos atores envolvidos na prática do cuidado da saúde.

Percebemos que a resistência apresentada por algumas pessoas em estabelecer novos contatos e ampliar sua rede de apoio social era bastante influenciada pela dificuldade em aceitar sua atual condição física e as limitações impostas pela deficiência. Entendemos, a partir dessa constatação, que a ação educativa junto à pessoa com deficiência também precisa oferecer um apoio, a fim de que ela possa aceitar sua aparência e seus limites, encontrando, a partir daí, caminhos de superação desses limites e um novo sentido à sua vida. Nesse sentido, é importante que a limitação não seja vista como incapacidade, mas como uma dificuldade de

desempenho, passível de ser superada. Esse é um elemento importante para que a ação educativa possa efetivamente contribuir com o resgate da auto-estima e a consolidação da autonomia desses sujeitos. O contato com pessoas que já alcançaram esse patamar, a exemplo dos dançarinos e atletas em cadeiras de rodas, bem como Álvaro, apresentou-se como uma possibilidade de avançar nessa direção. Entretanto, as pessoas que não se dispuseram a participar das atividades em grupo, recusando os contatos externos, nos mostraram a necessidade de uma intervenção mais individualizada, a fim de ajudá-las a superar a rejeição de sua atual condição física, reagir ao quadro depressivo e reconhecer em si mesmas outras potencialidades. Constatamos que esse tipo de intervenção solicita a participação de outros profissionais, a exemplo do psicólogo, uma vez que requer o manejo de dinâmicas inconscientes, com as quais esses profissionais estão preparados para lidar.

Aos demais atores da rede social, família, vizinhos, amigos, lideranças comunitárias e religiosas desponta o reconhecimento do valor que suas ações de apoio têm na vida das pessoas e a contribuição desse apoio ao processo de cuidar da saúde. Reforça, ainda, a potencialidade das ações organizadas coletivamente.

Outras constatações dessa pesquisa também merecem destaque. Uma delas diz respeito à heterogeneidade da rede social de pessoas que apresentam o mesmo problema e pertencem à mesma classe social. Essas pessoas apresentam dificuldades motoras e materiais similares, mas reagem diferentemente perante as limitações. Mostram, também, diferentes formas de estabelecer e manter os vínculos sociais e de conviver com a nova condição física, ocupando um lugar diferente na estrutura familiar e social.

Vale salientar que à disposição individual para enfrentar e superar limites alia-se o apoio recebido pelas pessoas de convívio familiar ou comunitário, potencializando a tendência à superação ou alimentando a disposição à acomodação, na dependência da quantidade e qualidade do apoio recebido.

Destaca-se, outrossim, a centralidade que a participação dos profissionais de saúde assume na rede social das pessoas com deficiência, das classes populares, não apenas do ponto de vista técnico, instrumental, mas também pelo aspecto emocional através do apoio moral e afetivo. É possível que a intervenção dos profissionais envolvidos na rede dessas pessoas, atuando juntamente com os membros que a compõem, reative os laços sociais das pessoas com deficiência, estimule a formação de novas redes, as quais podem, inclusive, envolver outras pessoas com deficiência. É necessário, para tanto, conhecer a rede pessoal, buscar formas de estabelecimento de novos contatos, contribuindo para que essas pessoas saiam do isolamento e restabeleçam os vínculos sociais. Muitas vezes, o papel dos

profissionais de saúde transcende as funções que tradicionalmente lhes são atribuídas, atuando como agentes de interação das práticas de apoio que circulam nas redes, ou mesmo cumprindo papéis que caberiam a outros elementos da rede social.

Outra questão que ficou muito evidente foi a falta de momentos de discussão onde nós e as equipes de saúde da família pudéssemos abordar questões relativas à nossa postura profissional e onde a prática pudesse ser repensada e reorientada. Se tivéssemos estendido à equipe o debate acerca dos princípios teórico-metodológicos da Educação Popular, podíamos ter avançado na direção de relações mais dialógicas entre todos os atores daquela rede social.

Enfrentamos algumas dificuldades próprias desse tipo de pesquisa, que acabaram por reorientar o processo. Em uma pesquisa-ação não há um percurso claramente definido do princípio ao fim. Os acontecimentos circunstanciais vão tomando conta da pesquisa, como uma realidade viva, fluindo, criando sentido, fazendo-nos retornar ao campo teórico e reavaliar as análises. Foi assim que mudanças e aparentes desvios de percurso se sucederam nesse trabalho.

Essa é também uma pesquisa que cria um apego no pesquisador. Por essa razão, encerramos as atividades com um sentimento de pesar por estar nos afastando no momento em que a ação que propusemos parecia estar começando a florescer e ainda havia muito por caminhar, embora nós estivéssemos cientes de que outros atores poderiam dar continuidade ao processo. Percebemos, em concordância com Oliveira (1999), que o suceder das visitas, das observações e das entrevistas traz uma variedade de situações diferenciadas que só mesmo o convívio humano, das relações face a face, é capaz de suscitar. Havia, ainda, uma sensação de incompletude, uma inquietação com tantas questões que ficavam pendentes, de modo que, também compartilhamos com esse autor a constatação de que “sempre fica a impressão de que algo – fugaz e impalpável, porém importante – ficou para trás” (OLIVEIRA, 1999, p. 62).

Alimentamos a convicção de que se essa proposta de envolver as redes sociais na prática de saúde não estivesse alicerçada em uma experiência de Educação Popular – ou outra perspectiva que também acredite e invista na potencialidade dos sujeitos das classes populares e no diálogo de saberes - teríamos enfrentado dificuldades maiores e obtido resultados ainda mais modestos. Essa convicção baseia-se no entendimento de que, sem repensar nossa postura e nossos preconceitos sobre as classes populares, por mais bem intencionados que estivéssemos, tenderíamos mais fortemente a estar no centro da rede, protagonizando as ações, considerando-nos, como diz Freire (1998), os fazedores da transformação. Essa postura centralizadora empana o brilho da ação dos diversos sujeitos sociais, inibe o potencial de superação de limites e de transformação social, do qual todos nós, seres humanos,

indistintamente, somos portadores. Em uma prática educativa comprometida com os interesses das classes populares, buscamos alimentar esse potencial, cientes de que “O educador progressista é leal à radical vocação do ser humano, para a autonomia, e se entrega, aberto e crítico, à compreensão da importância da posição de classe, de sexo e de raça para a luta da libertação” (FREIRE, 2003b, p.94).

Finalizo essa etapa do meu percurso acadêmico sentindo fortemente a força dos vínculos sociais. Em um dado momento, a idéia de rede social deixou de ser para mim apenas um objeto de estudo, para ser incorporada à minha vida pessoal como uma forma de conceber as relações humanas e sociais. Essa noção profundamente vincular, aparentemente tão frágil mediante o individualismo, que impera na sociedade atual, mas tão presente na condição humana pela necessidade e pelo desejo que o ser humano tem de estar vinculado, de pertencimento, de constituir alianças e relações solidárias. Esse sentimento vincular também está marcado pela busca de ser uma educadora popular, condicionando nosso pensar, agir e sentir, como docente, profissional de saúde, e como pessoa.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Partindo de um corpo teórico que embasou a pesquisa, ou seja, a Educação Popular e as redes sociais, busquei, ao longo das reflexões e análise dos dados agregar outras teorias e autores que pudessem contribuir com a compreensão das questões que se apresentavam. A pesquisa e os estudos aqui desenvolvidos implicam no trânsito por três campos de conhecimento: a educação, a saúde e as ciências sociais. Isso representa uma abordagem bastante complexa e interdisciplinar, constituindo, assim, um “panorama mais amplo, mais complexo, mais inseguro, desconhecido e inacabado no plano teórico, constituindo maiores desafios para os pesquisadores que a adotam”(VASCONCELOS, 2002, p. 171).

Conforme expus anteriormente, a teoria das redes sociais envereda por perspectivas epistemológicas diversas, e a exigência teórica de embasar a discussão acerca das redes sociais, como um dos fenômenos estudados, impôs a necessidade de uma escolha. Dentre as abordagens apresentadas, procurei trabalhar, no decorrer da discussão dos dados, de acordo com a perspectiva que menos se distanciava dos pressupostos da Educação Popular, aqui representada pelos trabalhos de Sluzki e do grupo de FUNDARED. Todavia, não perdi de vista que a perspectiva eleita tinha limitações e não partia do mesmo contexto sócio-histórico que a EP, como também não tinha a clara intencionalidade política que esta última.

Essa limitação se apresentou mais fortemente no que diz respeito à abordagem de redes sociais proposta por Sluzki. Enquanto a teoria de Educação Popular, fermentada no contexto social, político e econômico latino-americano, está explicitamente voltada ao processo de libertação e autonomia das classes populares, a perspectiva teórica de Sluzki foi desenvolvida no contexto norte-americano, buscando articular os diversos atores da rede social do cliente com a finalidade de incrementar o trabalho terapêutico. Utilizando uma abordagem sistêmica para a terapia da família, o estudo em torno das redes sociais, conforme propõe esse autor, é marcado pela lógica da clínica liberal privada, reapropriada para uma prática ambulatorial pública. Nesse sentido, a abordagem de Sluzki se distancia do ideário da Educação Popular, uma vez que não se propõe a investir no empoderamento dos atores sociais, bem como, em transformação social. Busquei, no decorrer da análise, superar estas limitações, ancorada nos princípios da Educação Popular. É inegável, contudo, a contribuição que os estudos de Sluzki trouxeram para o entendimento da relação entre a saúde/doença e as redes sociais.

Em se tratando da perspectiva de redes sociais do grupo de autores da FUNDARED esta limitação se fez menos presente. Os trabalhos e estudos realizados pelas principais

autoras vinculadas a esse grupo, Dabas e Najmanovich, assumem um compromisso político com as classes populares, propondo uma abordagem em que as redes sociais se apresentam como um caminho de reconstrução e fortalecimento da sociedade civil. Essas autoras referem, inclusive, a influência dos estudos de Paulo Freire nas suas trajetórias teóricas.

Na elaboração desse construto teórico e no desdobramento das pesquisas sobre as redes sociais, me aproximei da teoria da dádiva. Avalio que essa teoria contribuiu com a compreensão acerca da constituição dos laços sociais e, conseqüentemente, com a formação das redes sociais das pessoas com deficiência. Procurando evitar incoerências teóricas, que findam por apontar uma incongruência de postura política, busquei analisar criticamente os limites dessa teoria, ao mesmo tempo em que reconhecia sua contribuição para a análise em questão. Desse modo, ao discutir a formação das redes sociais das pessoas com deficiência à luz da teoria da dádiva, tentei não perder de vista as condições históricas de estabelecimento e manutenção das relações sociais, considerando o conflito, os jogos de interesse, as relações de poder e os valores, próprios de uma sociedade capitalista.

Embora o enfoque principal das redes sociais, nesse trabalho, tenha sido para o nível pessoal da mesma, persistiu em todo o processo o entendimento de que a rede pessoal está conectada a outros níveis da rede social, em uma perspectiva que busca articular o nível microsocial da rede com o macrosocial. As ações que incidem sobre o nível das microrrelações sociais estão vinculadas e dependentes de ações em nível macro, compreendendo-se que este nível envolve, também, atores institucionais. Assim sendo, esta pesquisa envolvendo as redes sociais pessoais, não poderia estar dissociada do contexto mais abrangente da rede social. Isso ficou evidente na medida em que no desenrolar da mesma se impôs a necessidade de trazer para o processo representantes institucionais e a discussão de políticas públicas, co-relacionando questões de cunho individual com as questões de caráter social e econômico.

Penso ter deixado claro, que a ação de saúde envolvendo as redes sociais, abordada neste trabalho, não se propõe, de forma alguma, a isentar o governo de sua obrigação com as políticas sociais, substituindo seu papel ou compensando sua ausência. Entendo que, no contexto das pessoas das classes populares, a ação das redes de apoio social é preponderante para sua subsistência, e que ela existe independente da nossa intervenção, fazendo parte das práticas de solidariedade nesse tecido social. A concepção aqui defendida é a de que a articulação das diversas formas com que esse apoio se apresenta potencializa a ação da rede. Todavia, a proposta aqui discutida é de que a articulação entre os diversos atores da rede social possibilite, também, o fortalecimento destes atores enquanto coletivo social,

contribuindo para a busca de transformação social. Vale salientar que, mesmo nos países desenvolvidos, a rede social cumpre seu papel na provisão de apoio.

As análises aqui empreendidas abrem um leque de possibilidades e levam a diversos desdobramentos, alargando demasiadamente o horizonte de interpretação e de ação. Desse modo, fez-se necessário reconhecer os limites da pesquisa e direcionar a discussão e os encaminhamentos para o que foi apresentado como principal objetivo do estudo. Nesse sentido, procurei enfatizar a relevância desse estudo para a práxis de Educação Popular e Saúde, apontando, também, implicações para uma política voltada às pessoas com deficiência, para uma política de reabilitação e, conseqüentemente, para a organização da Fisioterapia na política nacional de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 9050**: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro: ABNT, 2004.

ANDRADE, Gabriela R. B; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 7, n.4, p. 925-934, 2002.

ARROYO, Miguel G. A prática educativa como processo de educação dos sujeitos: os espaços, as tensões entre a população, a equipe profissional e os gestores. In: **II Seminário sobre Educação Popular e Saúde no contexto da promoção da saúde e II Encontro Nacional de Educação Popular e Saúde**. 2001, Brasília. Disponível em: <http://www.redepopsaude.com.br> Acesso em 15 de outubro de 2006.

AZEVEDO, Augusto A. Educação popular: vicissitudes de uma proposta político-pedagógica. In: MATOS, Kelma S. L.(org). **Movimentos sociais, educação popular e escola** – a favor da diversidade. Fortaleza: Editora da UFC, 2003. p.176-184.

BARNES, John. A. Redes Sociais e Processo Político. In: FELDMAN-BIANCO, B (org.). **Antropologia das sociedades contemporâneas** – métodos. São Paulo: Global, 1987.

BIBLIOTECA VIRTUAL DE SAÚDE. Busca de temas. Disponível em: <http://www.bireme.br> Acesso em: 23 de setembro de 2006.

BOTT, Elizabeth. **Família e rede social**. 2 ed. Rio de Janeiro: F. Alves Editora, 1976.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. Paulo Freire e todos nós – algumas lembranças sobre sua vida e seu pensamento. In: ROSAS, Paulo (org). **Paulo Freire** – educação e transformação social. Recife: Editora Universitária – UFPE, 2002. p. 11-29.

_____. A educação popular na área de saúde. In: VASCONCELOS, Eymard Mourão (org). **A saúde nas palavras e nos gestos** – reflexões da Rede de Educação Popular e Saúde. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 21-26.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política nacional de atenção básica**. Portaria no. 648, 28 mar. 2006. Brasília, 2006a.

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção básica e saúde da família**: diretriz conceitual. Brasília, 2006b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em 15 de maio de 2006.

_____. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm Acesso em 31 de outubro de 2006.

_____. SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. **Manual de legislação em saúde da pessoa portadora de deficiência**. Brasília, 2003.

BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO. **Benefício da Prestação Continuada**. 1995.

CABRAL, Alice Caldeira. A utopia da igualdade: inclusão ou exclusão – a pessoa com deficiência no meio da cidade. **Revista Integrar**, Lisboa: IEPF, 2003. no. 21-22, p. 03 -18. Disponível em <http://portal.iefp.pt>. Acesso em 07 abr.2006.

CAILLÉ, Alain. Dádiva e Associação. In: MARTINS, Paulo Henrique (org). **A dádiva entre os modernos** – discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Petrópolis: Vozes, 2002a. p. 191-205.

_____. **Antropologia do dom: o terceiro paradigma**. Petrópolis: Editora Vozes, 2002b.

_____. Nem holismo nem individualismo metodológicos: Marcel Mauss e o paradigma da dádiva. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, 1998. Acessível em: < www.bibvirt.futuro.usp.br/textos/hemeroteca/rbs/vol13n38/rbs_13n38_1.pdf > , em 15 mar. 2006.

CAILLÉ, Alain; GRAEBER, David. Introdução. In: MARTINS, Paulo Henrique (org). **A dádiva entre os modernos** – discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Petrópolis: Vozes, 2002. p.17-31.

CALADO, Alder Júlio F. Educação popular nos movimentos sociais no campo: potencializando a relação macro-micro no cotidiano como espaço de exercício da cidadania. In: SCOCUGLIA, Afonso C; MELO NETO, José Francisco de (orgs.). **Educação Popular** – outros caminhos. João Pessoa: Editora Universitária – UFPB, 2001. p. 135-152.

CAMPOS, Gastão Wagner. S. **Diretrizes para o ensino médico na rede básica de saúde**. Documento preliminar. Associação Brasileira de Educação Médica – ABEM –, abril de 2005. Disponível em: <http://www.abem-educmed.org.br>. Acesso em 15 mar 2006.

CAPRA, Fritjof. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Cultrix, 1996.

CASTEL Robert. **As metamorfoses da questão social** – uma crônica do salário. 5 ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede** - a era da informação: economia, sociedade e cultura. 2 ed. São Paulo: Paz e Terra, 1999. Vol. 1.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003.

COELHO, Germano. Paulo e o Movimento de Cultura Popular. In: ROSAS, Paulo (org.). **Paulo Freire** – educação e transformação social. Recife: Editora Universitária UFPE, 2002. p. 31-95.

CONTEÚDO ESCOLA. **Exclusão social: que bicho é esse?**. p. 1-7, 2004. Disponível em: <<http://www.conteudoescola.com.br/site/content/view/95/36/>>. Acesso em 06 abr.2006.

DABAS, Elina. De la desestructuración de lo macro a la estructuración de lo micro: las redes sociales en la reconstrucción de la sociedad civil. In: In DABAS, E; NAJAMNOVICH, D

(org). **Redes: el lenguaje de los vínculos** – hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires: Paidós, 2002. p. 436-455.

DABAS, Elina; NAJMANOVICH, Denise. **Una, dos, muchas redes:** itinerarios y afluentes del pensamiento y abordaje en redes. Disponível em: www.fundared.org.ar Acesso em 04 abr. 2005.

DABAS, Elina; PERRONE, Nestor. **Redes en salud.** Novembro de 1999. Disponível em: <http://www.pasteur.secyt.gov.ar/formadores/reds/Dabas-Perrone>>. Acesso em 04 abr. 2005.

DENIS, Léon. **O problema do ser, do destino e da dor.** 11 ed. Rio de Janeiro: Federação Espírita Brasileira, 1979.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos** – seguido de “Envelhecer e morrer”. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

FAZENDA, Ivani. Família, coesão e diferenciação. **Revista Integrar**, Lisboa: IEFEP, outubro de 2005, no. 23, p. 03- 08. Disponível em <http://portal.iefep.pt>. Acesso em 07 abr.2006.

FÁVERO, Osmar. MEB – Movimento de Educação de Base. In: ROSAS, Paulo (org.). **Paulo Freire** – educação e transformação social. Recife: Editora Universitária, 2002. p. 133-274.

FONTES, Breno. A. S. M. Sobre trajetórias de sociabilidade: a idéia de rede de saúde comunitária. In: MARTINS, P H; FONTES, B (org). **Redes Sociais e Saúde:** novas possibilidades teóricas. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2004. p. 121-141.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da Esperança: um reencontro com a Pedagogia do Oprimido.** 10 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2003a.

_____. **Política e Educação:** ensaios. 7 ed. São Paulo: Cortez, 2003b.

_____. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa.** 25 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

_____. **Educação e Mudança.** 13 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. **Pedagogia do Oprimido.** 5 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978.

GADOTTI, Moacir. Para chegar lá juntos e em tempo: caminhos e significados da educação popular em diferentes contextos. **Anais eletrônicos da 21ª Reunião Anual da ANPED**, CAXAMBU, 1998.

GARCIA, Ramón. A propósito do outro: a loucura. In: LARROSA, Jorge; LARA, Nuria Perez. (org). **Imagens do outro.** Petrópolis: Vozes, 1998. p. 24-46.

GODBOUT, Jacques. T. Homo donator versus homo oeconomicus. MARTINS, Paulo. H (org). **A dádiva entre os modernos** – discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 63-97.

_____. Introdução à dádiva. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 13, n. 38, out. 1998. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em 23 jan. 2006.

_____. **O espírito da dádiva**. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1999.

GOES, Moacyr de. Educação popular, Campanha de pé no chão também se aprende a ler. In: ROSAS, Paulo (org.). **Paulo Freire – educação e transformação social**. Recife: Editora Universitária UFPE, 2002. p. 97-131.

HAESLER, Aldo. A demonstração pela dádiva – abordagens filosóficas e sociológicas. In: MARTINS, P. H (org). **A dádiva entre os modernos – discussão sobre os fundamentos e as regras do social**. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 137-169.

HANNEMAN, Robert. A. **Introducción a los métodos del análisis de redes sociales**. Departamento de Sociología de la Universidad de California Riverside, 2000. Disponível em: <http://www.ucr.edu>. Acesso em 20 out.2005.

KANAIAPUNI, Shawn M; THOMPSON-SÓLON, Theresa; DONATO, Katherine. M. **Counting on kin: social networks, social support and child health status**. University of Wisconsin, março/2000. Disponível em:<<http://www.ssc.wisc.edu/cde>>. Acesso em 13 out. 2005.

KLEFBECK, John. Los conceptos de perspectiva de red y los métodos de abordaje em red. In DABAS, E; NAJAMNOVICH, D (org). **Redes: el lenguaje de los vínculos – hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil**. Buenos Aires: Paidós, 2002. p. 345-372.

LACERDA, Alda; VALLA, Victor. Homeopatia e apoio social: repensando as práticas de integralidade na atenção e no cuidado à saúde. In PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Rubem.A. (org). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. 2 ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2003. p. 169-196.

LAVILLE, Christian; DIONNE, Jean. **A construção do saber: manual de metodologia de pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LIEBERMAN, Morris. B; LIEBERMAN, Aaron. Ajustamento psicossocial à incapacidade física. In O’SULLIVAN, Susan. B; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia – avaliação e tratamento**. 2 ed. São Paulo: Manole, 1993. p. 09-30.

MAFFESOLI, Michel. **No fundo das aparências**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa**. 2 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

MARIOTTI, Humberto. Complexidade e pensamento complexo. In: ____ **As paixões do ego: complexidade, política e solidariedade**. São Paulo: Editora Palas Athena, 2000. Disponível em: <<http://www.geocities.com/pluriversu>> . Acesso em 19 ago. 2005.

MARTINS, José de Souza. **A sociedade vista do abismo**: novos estudos sobre exclusão, pobreza e classes sociais. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. **Exclusão social e a nova desigualdade**. São Paulo: Paulus, 1997.

MARTINS, Paulo Henrique; FONTES, Breno (orgs.). **Redes sociais e saúde**: novas possibilidades teóricas. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2004.

MARTINS, P. H. (org.). **A dádiva entre os modernos** – discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. As Redes Sociais, o sistema da dádiva e o paradoxo sociológico. In: MARTINS, Paulo Henrique; FONTES, Breno (org). **Redes sociais e saúde**: novas possibilidades teóricas. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2004. p. 21-48.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPU, 1974. Vol. II

MELO NETO, José Francisco de. Educação Popular – uma ontologia. In: SCOCUGLIA, Afonso C; MELO NETO, José Francisco de (orgs.). **Educação Popular** – outros caminhos. João Pessoa: Editora Universitária – UFPB, 2001. p. 31-74.

MELUCCI, Alberto. **Acción colectiva, vida cotidiana y democracia**. El Colegio de México, 1999.

MINAYO, Maria. Cecília S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 5 ed. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1998.

MINUCHIN, Salvador. **Famílias** – funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.

MORAIS, José Carlos. **Reabilitação não é voltar a andar**. [2000]. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br/textos/reabili/reabilitacao.html>>. Acesso em 06 abr.2006.

MOLINA, José. Luís; SCHMIDT, Samuel. **El Análisis de redes sociales en Hispanoamérica**: presente y futuro. In: XXIII Conferencia Internacional de Análisis de Redes Sociales, fev. 2003, México. Disponível em: <http://www.seneca.uab.es/antropologia/ilm/public>. Acesso em 20 out. 2005.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2005.

NEVES, Catarina. Direito ao prazer. **Revista Integrar**. Lisboa: IEFP, outubro de 2005, no. 23, p. 66-67. Disponível em <http://portal.iefp.pt>. Acesso em 07 abr.2006.

NICOLAS, Guy. O dom ritual, face velada da modernidade. In: MARTINS, P. H (org). **A dádiva entre os modernos** – discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Petrópolis: Vozes, 2002. p.33-62.

NOUWEN, Henri. J. M. **O sofrimento que cura**: por meio de nossos próprios sofrimentos podemos nos tornar fonte de vida para o outro. São Paulo: Paulinas, 2001.

OLIVEIRA, Maria Luiza Silva; BASTOS, Ana Cecília de Sousa. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicologia Reflexão Crítica**. Porto Alegre, v. 13, n. 1, p.97-107, 2000.

OLIVEIRA, Paulo. S. **Vidas compartilhadas**: cultura e co-educação de gerações na vida cotidiana. São Paulo: Hucitec: FAPESP, 1999.

OMS. **Carta de Ottawa**. 1986. Disponível em <http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Ottawa.pdf>. Acesso 12/07/2006.

OSLO, Arthur (coord.). **Dicionário médico** – Blakiston. 2 ed. São Paulo: Org. Andrei Editora, 1987.

PAGLIARO, Graciela E. **Prática homeopática e educação popular**: pauta para um diálogo. 2004. 130 p. Dissertação de mestrado – Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, ENSP-FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2004.

PAIVA, C. H. A. A política contra a dádiva. **História, Ciências e Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.7, no.3, nov. 2000/fev. 2001.

PINHEIRO, Roseni. Integralidade e práticas de saúde: transformação e inovação na incorporação e desenvolvimento de novas tecnologias assistenciais de atenção aos usuários no SUS. **Caderno ABEM**, jan/abr. 2003. Disponível em: <http://www.abem-educmed.org.br/caderno_abem/roseni_final.pdf> Acesso em 15 mar. 2006.

POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

PORRAS, José Ignacio. I. **Individualidad, racionalidad y redes**: las nuevas lentes para comprender “lo político” en la sociedad de la información. Universidade Bolivariana, 2003. Disponível em: < <http://revista-redes.rediris.es/webredes/textos/Individualidad.htm> >. Acesso em 20 out. 2005.

PORTUGAL, Silvia. **Quem tem amigos tem saúde**: o papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde. 2005. Disponível em: www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/235/235.pdf. Acesso em 12 abr 2006.

PRADO, Adriana Romeiro de A. Ambientes Acessíveis. In: **I Seminário Nacional “A pessoa portadora de deficiência no mundo do trabalho”**. Brasília: CORDE, 1997. Disponível em: <http://www.entreamigos.com.br/textos>. Acesso em 25 de setembro de 2006.

PRECONCEITO... **Preconceito, racismo e discriminação social**. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/w3/ceddhc/bdados/cartilha14.htm>. Acesso em 06 abr. 2006.

REDE DE EDUCAÇÃO POPULAR E SAÚDE. Disponível em <http://www.redepopsaude.com.br> Acesso em: 25 de setembro de 1996.

RODRIGUES, Luiz Dias. Como se conceitua Educação Popular. In: SCOCUGLIA, Afonso C; MELO NETO, José Francisco de (orgs.). **Educação Popular** – outros caminhos. João Pessoa: Editora Universitária – UFPB, 2001. p. 11-30.

SAIDÓN, Osvaldo. Las redes: pensar de outro modo. In: DABAS, E; NAJAMNOVICH, D (org). **Redes: el lenguaje de los vínculos** – hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires: Paidós, 2002. p. 203-207.

SALES, Ivandro da Costa. Educação popular: uma perspectiva, um modo de atuar (alimentando um debate). In: SCOCUGLIA, Afonso C; MELO NETO, José Francisco de (orgs.). **Educação Popular** – outros caminhos. João Pessoa: Editora Universitária – UFPB, 2001. p. 123-134.

SARTI, Cynthia A. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Redes de movimentos sociais**. 2 ed. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

SCOCUGLIA, Afonso C. Método Paulo Freire, 40 anos: histórias e memórias. In: ROSAS, Paulo (org.). **Paulo Freire** – educação e transformação social. Recife: Editora Universitária UFPE, 2002. p. 275-331.

SILVA, Alexandra de Carvalho. Um olhar sobre a psicoterapia com pessoas surdas: algumas reflexões. **Revista Integrar**. Lisboa: IEF, no. 23, p. 47-52, out. 2005. Disponível em <<http://portal.iefp.pt>>. Acesso em 07 abr.2006.

SILVA, Carlos Antonio. **O que são redes?** Disponível em: http://www.rits.org.br/redes_teste/rd_oqredes.cfm. Acesso em 12/05/2006.

SLUZKI, Carlos. E. **A rede social na prática sistêmica** - alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 7 edição. Rio de Janeiro: Record, 1993.

VALLA, Victor. V. Redes Sociais, Poder e Saúde à Luz das Classes Populares numa Conjuntura de Crise. **Interface, Comunicação, Saúde, Educação**. Rio de Janeiro, v. 4, n.7, p.37-56, 2000. Disponível em: <<http://www.interface.org.br/revistaCensaio3.pdf>>. Acesso em 18 set. 2003.

_____. Educação Popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2., 1999.

_____. Apoio Social e Saúde – buscando compreender a fala das classes populares. In: COSTA, Marisa V. (org.). **Educação Popular hoje**. São Paulo: Edições Loyola, 1998. p. 151-179.

_____. Educação popular e saúde: a religiosidade popular como expressão do apoio social. In **Simpósio Brasileiro de Educação Ambiental**, 1997, Rio de Janeiro: UFRJ, 1997.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. Podemos ser curadores, mas sempre...também feridos! Dor, envelhecimento e morte e suas implicações pessoais, políticas e sociais. In: VASCONCELOS, Eymard. M. (org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 223-264.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**. Petrópolis – Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

VASCONCELOS, Eymard. M. (org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.

_____. Educação popular: de uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa das políticas de saúde. **Physis**, v 14, no. 1, Rio de Janeiro, 2004. p 67-83. Disponível em <http://www.scielo.br>

_____. (org.). **A saúde nas palavras e nos gestos** – reflexões da Rede de Educação Popular e Saúde. São Paulo: Hucitec, 2001.

_____. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. São Paulo: Hucitec, 1999.

_____. Educação Popular como instrumento de reorientação das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 14, p. 39-57, 1998.

WELLMAN, Beth; WORTLEY, S. Different strokes from different folks: Community Ties And Social Support. **American Journal of Sociology**, 96(3): 558-88. 1990.

WONG UN, Julio. A. **Visões de comunidade na saúde: comunalidade, interexistência e experiência poética**. 2002. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva), ENSP-FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2002.

**APÊNDICE A - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS DAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS**

1. Com quais tipos de apoio contou ao longo do processo de reabilitação?
2. Qual foi a relevância desses apoios para reabilitação, ou quais as consequências de sua ausência?
3. Como se sentiu sendo apoiado ou na ausência de apoio?
4. Qual a possibilidade de reciprocidade no apoio?
5. Como se deu a interação com o serviço de saúde e deste com os demais elementos da rede de apoio?
6. O que na estrutura dos serviços ajuda e o que dificulta o processo de reabilitação e a interação com a rede de apoio? Exemplo de situações bem sucedidas e/ou situação que considera que houve insucesso:
7. Sugestões no sentido de interação com a rede de apoio.

APÊNDICE B - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS DOS PROFISSIONAIS

1. Quais as principais dificuldades que você enfrenta no tratamento das pessoas com deficiência na USF?
2. Com quem você conta para apoiar o tratamento dessas pessoas?
3. Houve situações em que você contou com a ajuda de pessoas externas à ESF?
4. Como você interpreta a participação de pessoas da comunidade na condução e encaminhamento dos problemas de saúde das pessoas?
5. Como você percebe a atuação do pastor Roberto junto aos profissionais das ESF?
6. Algumas pessoas da comunidade têm se destacado no sentido de darem apoio às pessoas com deficiência. Qual a interação que sua equipe estabelece com essas pessoas?
7. Você acha que se houvesse maior interação dos profissionais com as pessoas que apóiam as pessoas com deficiência o tratamento seria mais efetivo?
8. Quais sugestões você tem para incentivar essa interação?
9. Sugerir perspectiva de rede. Convite para participar de reuniões rede.

APÊNDICE C - ROTEIRO DAS ENTREVISTAS DAS PESSOAS-CHAVE

1. Você tem se destacado como uma pessoa que apóia membros da comunidade em dificuldade. Que tipo de apoio você dispensa e como fica sabendo das necessidades daquela pessoa?
2. Como você acha que as pessoas recebem esse apoio?
3. Quais diferenças você percebe entre as pessoas que costuma visitar?
4. Você considera-se apoiado por essas pessoas?
5. Você acha que esse apoio faz parte do tratamento da pessoa apoiada ou contribui para ele?
6. Há alguma interação entre sua atuação e a das equipes de saúde da família?
7. Quais sugestões você daria para melhorar ou promover essa interação?
8. Sugerir perspectiva de rede. Convite para participar das reuniões de rede.

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
CURSO DE DOUTORADO

Esta pesquisa intitula-se “As redes de apoio social e a Educação Popular: em busca de uma ação terapêutica mais integral” e está sendo desenvolvida por Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro, aluna do curso de Doutorado em Educação da Universidade Federal da Paraíba, sob orientação do Prof. Eymard Mourão Vasconcelos.

Essa pesquisa tem por objetivo analisar a contribuição da Educação Popular na orientação para a interação entre profissionais de saúde e as redes sociais pessoais, que permita a construção de uma ação terapêutica mais integral. A sua finalidade é contribuir para uma atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência física mais integral, facilitando o processo de reabilitação e de reinserção social dessas pessoas.

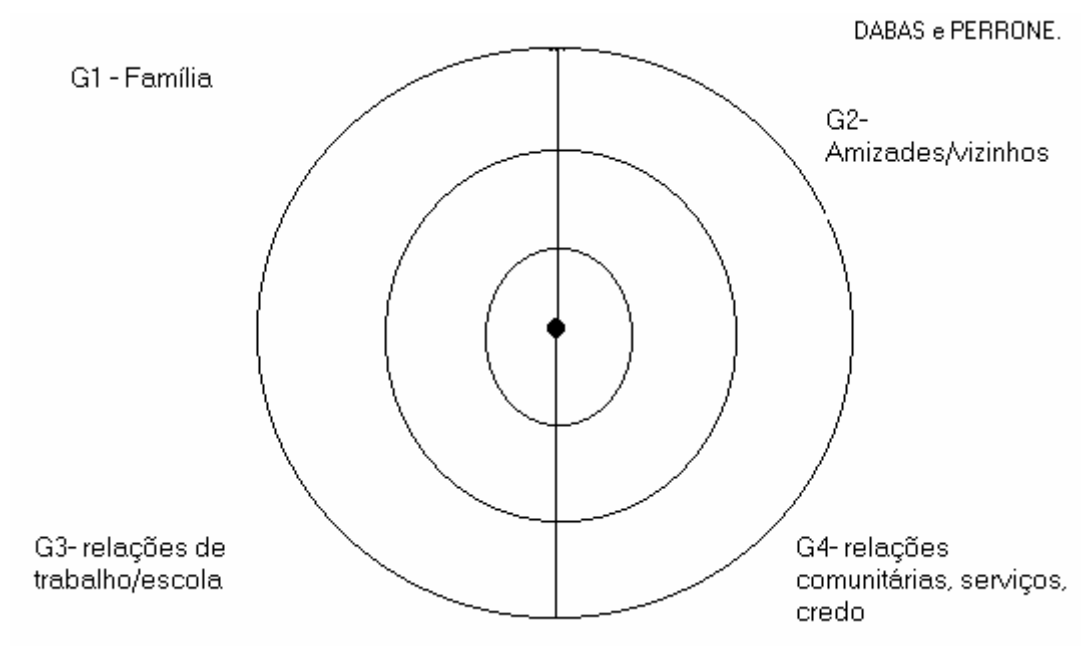
A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolva a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo.

Solicito sua permissão para que a entrevista seja gravada, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos científicos e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Eu, _____ declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

João Pessoa, ____/____/____

Assinatura do participante da pesquisa

ANEXO B - MODELO MAPA DA REDE PESSOAL

Fonte: Dabas e Perrone (1999)