



# Envelhecer com deficiência física: experiência permeada pelo estigma, isolamento social e finitude

*Aging with physical disabilities: experience intersected by stigma, social isolation and finitude*

*Envejecer con deficiencia física: experiencia permeada por el estigma, aislamiento social y finitud*

José Alves Martins<sup>1</sup>

Miriam Aparecida Barbosa Merighi<sup>1</sup>

Maria Cristina Pinto de Jesus<sup>2</sup>

Helena Akemi Wada Watanabe<sup>1</sup>

1. Universidade de São Paulo.

São Paulo, SP, Brasil.

2. Universidade Federal de Juiz de Fora.

Juiz de Fora, MG, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender a experiência de envelhecer na perspectiva de pessoas idosas com deficiência física. **Método:** Estudo de abordagem qualitativa que entrevistou 15 pessoas integrantes da Associação Mato-grossense de Deficientes. Os depoimentos foram obtidos de Julho/2016 a Junho/2017 na região metropolitana de Cuiabá/Brasil. Os dados foram organizados em categorias temáticas e analisados com base na fenomenologia social de Alfred Schütz. **Resultados:** Evidenciou-se que o estigma permeia a experiência da deficiência física inclusive na velhice. A perpetuação do estigma traduz-se em identidade deteriorada, isolamento social, ausência de perspectivas e aceitação da finitude como inevitável, contribuindo para uma experiência negativa na velhice. **Conclusão e implicações para a prática:** A experiência de envelhecer com deficiência física tem caráter intrinsecamente multidimensional, confrontando trajetórias de vidas complexas e contextos sociais hostis à diversidade corporal, os quais necessitam ser considerados nas políticas públicas, por gestores de serviços e profissionais envolvidos nos processos de cuidados à pessoa idosa com deficiência física.

**Palavras-chave:** Pessoas com Deficiência; Envelhecimento; Pesquisa Qualitativa.

## ABSTRACT

**Objective:** To understand the experience from a perspective of elderly people with physical disabilities. **Method:** Qualitative study that interviewed 15 people from the Mato Grosso Association of Disabled Person. Testimonies were obtained from 2016 July to 2017 June in the metropolitan region of Cuiabá/Brazil. Data were organized in thematic categories and analyzed through social phenomenology of Alfred Schütz. **Results:** It was evidenced that the stigma intersects the experience of the physical deficiency including in the old age. The perpetuation of stigma translated into impaired identity, social isolation, lack of perspective and acceptance of finitude as inevitable, contributing to a negative experience in old age. **Conclusion and implications for practice:** The experience of aging with physical disability has an intrinsically multidimensional nature, confronting complex lives and social contexts hostile to the body diversity, which need to be considered in public policies, by service managers and professionals involved in the processes of care for the elderly with physical disability.

**Keywords:** Disabled Persons; Aging; Qualitative Research.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la experiencia de envejecer en la perspectiva de las personas ancianas con discapacidad física. **Método:** Estudio cualitativo en que se entrevistó a 15 personas integrantes de la Asociación Mato-grossense de Deficientes. Los testimonios fueron obtenidos de Julio/2016 a Junio/2017 en la región metropolitana de Cuiabá/Brasil. Los datos fueron organizados en categorías temáticas y analizadas con base en el la Fenomenología social de Alfred Schütz. **Resultados:** Se evidenció que el estigma permea la experiencia de la discapacidad física incluso en la vejez. La perpetuación del estigma se traduce en identidad estropeada, aislamiento social, ausencia de perspectivas y aceptación de la finitud como inevitable, contribuyendo a una experiencia negativa en la vejez. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** La experiencia de envejecer con discapacidad física tiene un carácter intrinsecamente multidimensional, enfrentando trayectorias de vidas complejas y contextos sociales hostiles a la diversidad corporal, los cuales necesitan ser considerados en las políticas públicas, por los administradores de servicios y profesionales involucrados en los procesos de atención a las personas ancianas con discapacidad física.

**Palabras clave:** Personas con Discapacidad; Envejecimiento; Investigación Cualitativa.

### Autor correspondente:

José Alves Martins.

E-mail: profze-alves@usp.br

Recebido em 28/04/2018.

Aprovado em 14/08/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0128

## INTRODUÇÃO

O aumento da sobrevivência das pessoas com deficiência física ao longo dos últimos anos faz com que vivam tempo suficiente para chegar à velhice.<sup>1</sup> O envelhecimento das pessoas com deficiências físicas de longo prazo deve ser diferenciado daqueles que adquirem incapacidades como parte do processo de envelhecimento, devido ao avanço de sua condição crônica, ou seja, envelhecimento com deficiência não é o mesmo que ter deficiência devido ao envelhecimento associado à doença, sendo apenas os primeiros objeto deste estudo. Essas pessoas, frequentemente, têm alterações complexas e múltiplas no corpo e limitações funcionais, que podem ser a causa de condições secundárias variadas, que ameaçam sua longevidade e que desafiam as estratégias de cuidados de saúde.<sup>2</sup>

Atualmente, observam-se importantes movimentos voltados a envidar maiores esforços na direção de uma sociedade mais sensível às necessidades das pessoas com deficiência, despertando para o fenômeno do envelhecimento dessas pessoas,<sup>3</sup> que é mundialmente percebido, porém permanecem ainda importantes lacunas para investigações.<sup>4</sup>

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das pessoas com deficiência instituída, em 2008, reforçou a compreensão da deficiência como uma prioridade dos direitos humanos e do desenvolvimento socioeconômico internacional.<sup>5</sup> No Brasil, os direitos das pessoas com deficiência foram mais reconhecidos pela ratificação brasileira da referida convenção, o que significa que as pessoas que envelhecem com deficiência, no Brasil, não merecem apenas melhores cuidados, elas têm direito a isso.

Apesar dos avanços das últimas décadas, as pessoas com deficiência ainda apresentam piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, menor participação econômica, taxas de pobreza mais elevadas, menor expectativa e qualidade de vida.<sup>6</sup> Por consequência, as pessoas com deficiência estão vivendo mais, todavia enfrentam um processo acelerado de envelhecimento.<sup>7</sup>

Embora o envelhecimento das pessoas com deficiência seja reconhecidamente um bom motivo para celebrar, deve-se reconhecer também seu caráter desafiador. Pois ser longo com deficiência, pode sujeitar essas pessoas a significativos impactos cumulativos na condição de cronicidade. Ambas as condições (deficiência e envelhecimento) podem remeter a dependência por uma dupla carga de mobilidade reduzida, uma vez que pode significar o envelhecimento de um corpo já relativamente limitado, funcionalmente. Também duplamente estigmatizado, já que tanto a deficiência física<sup>8</sup> como o envelhecimento,<sup>9</sup> ambos expressos no corpo, sofrem estigma na sociedade que valoriza o corpo perfeito e produtivo.

Se para a população, em geral, envelhecer bem significa, sobretudo, evitar a incapacidade física e a manutenção da autonomia e independência, especialmente para o autocuidado, o que dizer do envelhecimento em um corpo já relativamente incapaz e dependente que está envelhecendo?

Há pouca visibilidade acadêmica na compreensão integral da coexistência e inter-relação entre envelhecimento e deficiência física de longo prazo, uma vez que essas condições, geralmente, não se sobrepõem nas pesquisas, políticas e práticas assistenciais. Tanto os estudos da gerontologia social como os da deficiência tendem a ignorar a experiência do envelhecimento com incapacidades.<sup>10</sup>

Este estudo objetivou compreender o fenômeno do envelhecer na perspectiva de pessoas idosas com deficiência física.

A produção acadêmica nacional e internacional apresenta diversificadas pesquisas sobre deficiência física e envelhecimento. Contudo, há uma escassez de estudos qualitativos que discutem esses dois temas em conjunto.<sup>4,11</sup> Assim, desvelar esse fenômeno se traduz em um desafio que visa despertar o interesse da comunidade acadêmica, gestores, profissionais de saúde no sentido de suscitar novos olhares para a construção de alternativas de cuidados as pessoas com deficiência física.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na perspectiva teórica da fenomenologia social de Alfred Schutz, que tem como princípio interpretar o significado da ação humana no mundo social.<sup>12</sup> A condução do estudo foi realizada utilizando-se os pressupostos teóricos: mundo social, relação intersubjetiva e motivação existencial (motivos porque e motivos para) que auxiliam a compreensão da ação social, entendida como experiência de envelhecer na perspectiva de pessoas idosas com deficiência física.

O estudo foi realizado com pessoas idosas integrantes da Associação dos Deficientes de Mato Grosso (AMDE), localizada na região metropolitana de Cuiabá (Brasil). A AMDE é uma entidade filantrópica, fundada em 1983, de direito privado, que tem por finalidade a divulgação de informações e a proposição, acompanhamento e controle das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência, bem como promover o intercâmbio cultural, desportivo e científico.

A aproximação com os participantes se deu de forma gradual. Realizou-se duas visitas na AMDE, em dias de reunião para tratar de assuntos gerais, onde o pesquisador desenvolveu algumas dinâmicas e oficinas com os associados, com finalidade de desenvolver aproximação, empatia e maior fortalecimento do vínculo. Nesses encontros, os mesmos foram informados sobre os objetivos da pesquisa, direitos de participar e desistir a qualquer momento, caso se sintam incomodado, sigilo da participação de cada um, assim como sobre a necessidade da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Concomitante a essa ação, foi realizada uma busca nas fichas de cadastro dos associados para a identificação e localização dos endereços dos possíveis participantes, a partir dos critérios de inclusão estabelecidos. Posteriormente, realizaram-se as buscas aos domicílios, pelo próprio pesquisador, na tentativa de encontrar os participantes, inicialmente, selecionados. Ao identificá-los, foi agendada e realizada uma visita nos respectivos domicílios.

Utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão: pessoas com deficiência física congênita ou adquirida, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 60 anos, que adquiriam a deficiência antes dos 40 anos e que viviam em comunidade. O limite de 40 anos deu-se com o intuito de excluir pessoas que já experienciavam a velhice antes de conviverem com a deficiência física.

Utilizou-se a entrevista fenomenológica, com duração média de 1 hora e 50 minutos. Para a condução das entrevistas, foram utilizadas as seguintes questões norteadoras: conte-me como está sua vida agora, passando pelo processo de envelhecimento. Como é para você envelhecer com deficiência física? Como percebe os serviços de saúde e os atendimentos dos profissionais? O que você espera para o futuro? Além das questões abertas, obtiveram-se informações sociodemográficas para caracterizar os participantes.

Os dados foram coletados pelo próprio pesquisador, entre os meses de julho/2016 a junho/2017. Conforme princípios da pesquisa qualitativa, encerraram-se as entrevistas quando o conteúdo emergido dos depoimentos mostrou-se suficiente para a compreensão do fenômeno estudado.<sup>13</sup>

As entrevistas foram gravadas em aparelho de áudio MP4, após autorização dos participantes. Nenhum depoimento foi excluído, totalizando 15 participantes que foram identificados por números precedidos da letra I (participante), numa relação de respeito efetivo pelos mesmos e suas manifestações.

A organização e a análise dos depoimentos foram realizadas, segundo pesquisadores da fenomenologia social de Alfred Schütz.<sup>14</sup> As entrevistas foram transcritas e o conteúdo foi submetido a leituras em profundidade. Os significados foram agrupados em categorias temáticas que expressam a experiência vivida por pessoas idosas com deficiência física no mundo da vida. Os resultados foram interpretados à luz do referencial teórico-metodológico adotado e literatura referente ao tema estudado.

Este estudo foi aprovado pelo parecer nº 1854531 do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP-USP) e seguiu os requisitos éticos e legais da pesquisa envolvendo seres humanos em consonância com o previsto na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional Saúde.<sup>15</sup>

## RESULTADOS

O perfil dos participantes caracterizou-se por predominância do sexo feminino, cor branca, estado civil solteiro, usuário de cadeira de rodas, com deficiência adquirida, baixo grau de escolaridade, renda familiar média de 2,8 salários mínimos, de religião católica, com idade variando entre 60 a 69 anos (média 62,8) e tempo médio de experiência da deficiência de 47,9 anos.

O conjunto de categorias do estudo desvelou as experiências passadas e presentes das pessoas idosas com deficiência física (motivos porque), assim como, suas expectativas no convívio com os outros no mundo social (motivos para).

### **Categoria 1: A identidade deteriorada pelo estigma (motivos porque)**

Em suas verbalizações, os participantes salientaram que a identidade deteriorada pelo estigma é parte de uma consciência similar, que influencia sua ação no mundo social:

*[...] A multidão está a sua volta, mas você está sozinho como um bicho acuado porque todos te olham daquele jeito, porque nós somos diferentes. Eu digo que isso é uma das coisas mais triste da deficiência e não importa a idade, mas quando se é idoso é muito pior. Não tem como suportar isso! De jeito nenhum! [...] I8.*

*[...] tem gente que olha de um jeito para gente que parece que está com nojo! Eu me sinto assim! [...] eu sinto que as pessoas não gostam da gente! [...] toda a minha vida senti que as pessoas não gostam dos deficientes [...] hoje acho que a vida não valeu muito a pena, porque até hoje as pessoas não respeitam a gente! [...] I12.*

*[...] às vezes, quando estou em público e por estar numa cadeira de rodas, muitos me olham como se eu não pudesse estar ali frequentando aquele lugar. É mais ou menos assim que acontece. I5*

### **Categoria 2: O isolamento social (motivos porque)**

Foi notória, entre os participantes, a falta de entusiasmo para realizar atividades que precisam de socialização com pessoas não deficientes, como se observa nesses fragmentos:

*Às vezes, eu mesmo me excluo porque se tem algum lugar para ir eu não vou porque sei que lá tem pessoas que não são deficientes e tenho medo de chegar lá e ser excluído. Então hoje eu evito sair de casa e só vou onde tem pessoas do meu relacionamento, como familiares e amigos antigos. Mas sair com pessoas estranhas e sem entrosamento, eu não saio não! I14*

*[...] é muito bom conhecer pessoas iguais a mim. É melhor ainda porque é um convívio que eu me sinto bem. Entre as pessoas com deficiência não existem aquelas pessoas que te olham com o nariz torto porque você é deficiente. I9*

O espaço domiciliar foi considerado a primeira escolha dos participantes dessa pesquisa, como se observa nesses excertos:

*[...] minha casa é meu espaço e não quero sair porque lá fora eu me sinto como aquelas máquinas de assar frango onde os cachorros ficam me assistindo. Assim que me sinto! I4*

*[...] aqui em casa, quando vejo que as pessoas estão se aprontando para sair, me dá uma vontade de ir também, mas não posso! Para mim é muito difícil. I12.*

*[...] hoje não saio mais de casa, acabou aquela vida de festas e de passeios! Acabou tudo! Hoje eu fico em casa sozinha! I13*

*[...] mas na maioria do tempo eu fico aqui em casa. Passo o dia inteiro em casa! Eu leio alguma coisa, assisto televisão, essas coisas [...] nos últimos anos minha vida social está muito mais reclusa! [...] I10.*

### **Categoria 3: A ausência de perspectivas e a finitude (motivos para)**

Apreendeu-se por meio das entrevistas, frequentes ausência de perspectivas, provocando mudanças no comportamento emocional dos participantes, comprometendo sobremaneira o sentido de preservação da vida e aproximando-os da consciência da própria finitude:

*[...] minha vida não tem mais nada, não tem mais nada que presta. Acabou! [...] quando sinto aquela solidão, acendo um cigarro! Sei que não posso fumar, mas como não tem reversão mais para mim, eu fumo mesmo, porque eu morrerei já! I4.*

*Olha! Uma pessoa como eu não pode ficar pensando em futuro! Uma pessoa como eu deve ter a consciência de que está vivendo o fim dos tempos! I11.*

*Mas, em futuro eu não penso [...] a diferença é que a pessoa não deficiente vê a coisa para o futuro, à frente no tempo, e a pessoa com deficiência só vê a situação atual, só olha para baixo! [...] então, a gente se torna um encostado que tem que se preparar para morrer quietinho no seu canto. I8.*

*Não tenho planos! Nenhum! Eu sei que vou ficar cada vez mais velha mesmo. Acho que não vou durar muito! [...] no meu futuro eu não penso! Porque eu já sei meu futuro! [...] I2.*

*[...] e na idade que estou, nem sei como estou levando a vida porque estou passando do tempo! I6.*

## **DISCUSSÃO**

No estudo em profundidade do fenômeno do envelhecimento das pessoas com deficiência física, identificou-se elementos internos e externos da experiência de envelhecer com deficiência física que apontam que nem todos os problemas foram relacionados com a idade em si, mas com recorrentes aspectos físicos, psicossociais e socioculturais associados ao envelhecimento.

As análises dos depoimentos dos participantes desvelaram a perpetuação do estigma como uma importante categoria concreta do vivido. Foi evidenciado que a vivência do estigma permeia a experiência da deficiência física e permanece até a velhice traduzindo-se em identidade deteriorada, isolamento social e ausência de perspectivas, o que contribui para uma experiência negativa na velhice dessas pessoas.

Evidenciou-se que o impacto do estigma influencia vários aspectos da vida cotidiana e motiva a própria interpretação do ser na relação com o mundo. No passado vivido, a pessoa com deficiência física intuiu que sua condição de deficiência está evidenciada na sua imagem corporal e na concepção dessa condição, que é negativamente classificada pelo grupo social.

A nomeação e interpretação de quaisquer alterações corporais é sempre um processo iminente social. Dessa forma, o estigma não representa apenas um atributo pessoal, mas um modo de qualificação social, pela qual a pessoa com deficiência constrói sua subjetivação inclusive na velhice.<sup>16</sup>

Em conformidade com a fenomenologia social de Alfred Schutz, os resultados deste estudo apontam para uma autodescrição comum, estruturada no acervo de experiências negativas, partilhada no cotidiano, de difícil superação, e que se perpetua com o passar dos anos. Uma consciência intencional construída no passado vivido e que projeta na velhice, capaz de sedimentar um juízo de desabono ao convívio social.<sup>12</sup>

Outros estudos semelhantes, realizados no Brasil e no mundo, também apontaram a experiência da deficiência como estigmatizadora.<sup>17,18</sup>

Em estudo sobre a dinâmica identitária de pessoas com deficiência no Brasil e Estados Unidos da América, concluiu-se que o estigma está presente em ambas as culturas, reafirmando seu caráter universal, independentemente das políticas de proteção social desses países.<sup>17</sup>

Investigação que analisou as experiências descritas por pessoas com deficiência física, devido às sequelas de traumatismo crânio encefálico, no Reino Unido, revelou o estigma percebido com perda potencial de status social, juntamente com uma significativa mudança no seu sentido de identidade. A rejeição social resultou no desengajamento e retraimento social com potenciais ameaças emocionais, havendo, por parte das pessoas, a adoção de estratégias voltadas à evasão de situações sociais como via de proteção do estigma.<sup>18</sup>

O estigma foi um traço típico significativo encontrado no processo de envelhecimento do grupo pesquisado, que denota uma pessoa marcada por alguma característica que a difere das que a sociedade categoriza como "normal". Esta é constante imbricada na experiência, sobretudo pela visibilidade do corpo "diferente" que interfere em sua rede de relacionamentos.

A deficiência é também uma questão de gerenciamento contínuo de identidade, uma vez que o cotidiano da pessoa com deficiência é permeado pelo desenvolvimento de características individuais pelas quais se reconhece. Ela recruta elementos do seu mundo social para estabelecer e gerenciar a própria identidade que se traduz em um processo dinâmico, construído nas interações sociais cotidianas, que muda conforme a relação entre o corpo comprometido e o ambiente excludente.

Sobre as interações sociais cotidianas, a fenomenologia social de Alfred Schutz, aponta que na vida prática a pessoa percorre uma longa cadeia de experiências vividas. Essas experiências são exclusivas dele, todavia as constrói com o auxílio de materiais e métodos que lhe são oferecidos por outros gêneros. Desse modo, o mundo da vida é social e estruturado



para o indivíduo antes mesmo de seu nascimento, e este o toma como um pressuposto que lhe é dado culturalmente.<sup>12</sup>

Com base na análise teórica de Schutz, a pessoa com deficiência física idosa ocupa uma posição, especificamente, desvalorizada no grupo social, estruturada na visão depreciativa do corpo deficiente. Uma trajetória de preconceitos e discriminações introjetadas, sobretudo pela visibilidade do corpo que o acompanhou no decorrer dos tempos e que reflete na longevidade.

Por se tratar de um mundo intersubjetivo, em que os indivíduos coexistem numa consciência similar, a compreensão nesse mundo ocorre tendo como referência o outro.<sup>12</sup> Para essa compreensão, são fornecidas estruturas e significações socialmente atribuídas ao corpo, que exclui qualquer tipo associado ao seu oposto. A pessoa que carrega o estigma constrói sua identidade comparando-a com as demais, pelo reforço do que foi instituído como normal ou natural na sociedade, ou seja, a deficiência carrega o estereótipo do desvio.<sup>16</sup>

Foi identificado no presente estudo, que a experiência de envelhecer com deficiência física confronta trajetórias de vidas complexas e contextos sociais hostis. Os dados apontaram que a atitude pelo isolamento social, com o passar do tempo, é incorporada ao cotidiano dessas pessoas de forma automatizada, ou seja, sem que haja uma dimensão crítica sobre essa atitude por entender que é inerente a sua própria condição. A vontade própria pelo confinamento ao espaço doméstico está inserida em um contexto mais amplo das relações sociais, como consequência da rejeição, trazendo prejuízos para as suas relações interpessoais.

O grau de isolamento social encontrado nesta pesquisa pode estar associado à identidade deteriorada pela trajetória permeada pela presença constante do estigma. Os espaços comumente frequentados por não deficientes foram considerados desfavoráveis para os participantes do presente estudo. A teoria social de Schutz, especialmente, acerca da experiência e ação intersubjetiva no mundo da vida, assegura que a motivação individual é permeada pelo contexto das relações sociais.<sup>12</sup>

A pré-disposição por uma rotina solitária pode se dar em virtude de fatores externos associados a um meio social hostil à diversidade corporal que influencia a baixa motivação para contatos compartilhados e logo a decisão pelo retraimento domiciliar. O avanço do tempo veio acrescido da progressão do retraimento domiciliar que para alguns participantes provocou até mesmo a perda de contatos mais reservados, como familiares e amigos. Desse modo, ao escolherem amigos e companheiros apenas nos ambientes ligados a deficiência, perderam habilidade em efetivar novos contatos, ao mesmo tempo em que enfraqueceram a possibilidade de se construir uma sociedade mais inclusiva.

O isolamento social pode gerar consequências importantes. A condição marginal da vida social pode produzir a individualização e uma jornada solitária do próprio caminho. Desse modo, procuram se ajustarem às condições particulares, desarticulados do contato comum, onde o distanciamento aumenta as diferenças sociais entre deficientes e não deficientes, contribuindo para a manutenção do estigma, uma vez que não o enfrenta.

Na experiência da velhice com deficiência física, o isolamento social também foi identificado em estudo realizado em Quebec, Canadá. Este mostrou a existência de tensões existentes entre as diretrizes de políticas canadenses e as narrativas dos participantes da pesquisa que realçaram que a incapacidade na vida tardia estava associada a diminuição do engajamento social.<sup>10</sup> De forma semelhante, outro estudo concluiu que a percepção do estigma está positivamente correlacionada com evasão social entre chineses com deficiência.<sup>19</sup>

A presente pesquisa identificou que o estado de isolamento social a que está submetida à pessoa com deficiência física, sobretudo na fase tardia da vida, contrasta com a perspectiva de autonomia e independência e promove uma descrença no futuro. Vários depoimentos mostraram a ausência de perspectivas em relação à própria trajetória, em um contexto de declínio da capacidade funcional e diante da incerteza em relação ao futuro que lhes parece indiferente.

As verbalizações dos participantes apontam para pessoas que impotentes diante da incapacidade para novas adaptações na adversidade vê na aproximação da velhice uma ameaça a qualidade de vida e a própria dignidade. A clara ausência de metas sugere que não se trata de uma situação nova ou período de transição, mas de redução permanente de novas perspectivas.

Para as pessoas com deficiência física, o envelhecimento se mostrou um evento adverso e ameaçador de uma autonomia já limitada, estando inclusive presente em alguns depoimentos, o desejo de abreviação da vida como forma de evitar a angústia e a solidão. Esses casos foram associados a pessoas que moram sozinhas, com frágil rede de apoio social e com alto grau de incapacidade.

Os achados da presente pesquisa estão associados a outros estudos que apontam para um crescente corpo de evidências associando a velhice à solidão, depressão e finitude, denotando que se trata de termos que guardam entre si relação de proximidade.<sup>20,21</sup>

Investigação sobre deficiência física e velhice no Nordeste brasileiro, concluiu que esses processos podem estar associados à incapacidade e sofrimento, devido a uma vida de revolta e angústia profunda, concebida como uma situação difícil de ser vivenciada.<sup>20</sup> Resultados semelhantes também foram encontrados em estudo que investigou idosos com incapacidades no Sudeste do Brasil. Este apontou que no caso dos idosos mais incapacitados, a desistência da vida veio acompanhada da percepção da ausência de apoio social, principalmente da família, único recurso reconhecido por eles. Outros idosos foram categóricos em associar a velhice a doença e a tragédia, sobretudo entre aqueles que foram menos favorecidos do ponto de vista socioeconômico ao longo de toda a vida e continuam a sê-lo na velhice.<sup>21</sup>

Para os participantes da presente pesquisa, a morte apresentou um significado psicossocial importante, na eminência dos limites na capacidade de controle sobre seu próprio destino. A não disposição em fazer planos para o futuro pode representar o limite das pretensões em manter o controle sobre os desfechos da própria vida.

Em seus discursos, as pessoas com deficiência física mostram-se impotentes diante da incapacidade para novas adaptações na adversidade, renunciando a novos tipos de investimentos em relação às suas necessidades, sentindo-se mais afastadas dos horizontes da vida, incorporando efetivamente a noção de finitude como parte da vida presente. Os desafios diante do processo de finitude podem ser enfrentados de diferentes maneiras por cada pessoa, dependendo do contexto histórico, cultural e social em que ela está inserida, estando associada ao medo, raiva, insegurança e impotência.<sup>22</sup>

A aproximação dos modos pelos quais os participantes deste estudo se relacionam com a sua longevidade, permite compreender o processo intersubjetivo de suas experiências, em relação a um processo de envelhecimento dotado de poucas possibilidades. A ausência de perspectiva pode ser um reflexo intrínseco de um passado adverso, refletido no presente e direcionado ao futuro. De acordo com a fenomenologia social de Alfred Schutz, o fluxo da ação humana inclui os atos (passados e presentes) e os projetos que traduzem as expectativas do homem no mundo social.<sup>12</sup>

Ainda que a finitude seja parte constitutiva da condição humana, os achados do presente estudo desvelam importantes impactos, e suscitam desafios e preocupações relacionadas ao envelhecimento com deficiência física, que prescindem de planejamento para o futuro. A compreensão desse fenômeno pode facilitar um melhor planejamento dos serviços de reabilitação e suporte social, sobretudo nos momentos mais adversos da vida das pessoas com deficiência física.

A média de idade (62 anos) relativamente baixa entre os participantes pode ser considerada uma limitação embora pessoas com essa idade sejam consideradas idosas segundo os critérios da Organização Mundial da Saúde (acima de 60 anos). Todavia, por se tratar de questões inter-relacionadas ao corpo, os idosos mais idosos podem estar mais expostos a diferentes adoecimentos clínicos, inerentes à idade avançada, inclusive aos processos cognitivos, o que pode constituir outras experiências diferentes das encontradas neste estudo.

O fato de os participantes dessa pesquisa estar alocados em um determinado espaço comunitário, de uma determinada localidade, não permite generalizações conclusivas, conforme princípios da análise qualitativa. A despeito das limitações apontadas, os achados do presente estudo podem diferenciar-se de outros contextos, reforçando que compreender a experiência de envelhecer com deficiência física é, particularmente, relevante para apoiar o envelhecimento dessas pessoas.

## **CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA**

Este estudo permitiu compreender que a experiência de envelhecer com deficiência física tem um caráter intrinsecamente multidimensional, que confrontam trajetórias de vidas complexas e contextos sociais hostis à diversidade corporal.

Um importante aspecto é que essa pessoa experimenta o estigma de forma constante, que permanece até a última fase da vida com um forte impacto sobre sua autoestima e autoaceitação. A não superação do estigma projetado sobre sua velhice está permeada pelo isolamento social, ausência de perspectivas de vida e aceitação da finitude como inevitável. Essa situação traduz-se em uma experiência negativa da velhice da pessoa com deficiência física geradora de sofrimento.

Os significados das experiências subjetivas dos participantes, analisados em contextos sociais à luz da fenomenologia social de Schutz, apontam que os conflitos oriundos da experiência do envelhecimento com deficiência física não derivam exclusivamente dos avanços do declínio físico funcional, mas destes com o ambiente social adverso que representa uma ameaça à continuidade do desempenho de papéis sociais a medida do avanço do tempo.

Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para os formuladores de políticas públicas e gestores de serviços, bem como para aos profissionais envolvidos nos processos de cuidados destinados as pessoas com deficiência física, sobretudo as mais idosas, despertando para o desenvolvimento de estratégias que estimulem a resistência ao estigma e a superação da desvalorização social. Difundir a concepção social da deficiência, melhorar a autopercepção positiva, promover a cultura da diversidade corporal, apoiar os meios legais para reagir às violações de direitos humanos e as formas de discriminação, entre outras são exemplos dessas ações.

## **REFERÊNCIAS**

1. Molton IR, Yorkston KM. Growing Older With a Physical Disability: A Special Application of the Successful Aging Paradigm. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2017 Mar; [cited 2017 Aug 4]; 72(2):290-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27702838>
2. Orlin MN, Cicirello NA, O'Donnell AE, Doty AK. The continuum of care for individuals with lifelong disabilities: role of the physical therapist. *Phys Ther* [Internet]. 2014 Jul; [cited 2017 Feb 12]; 94(7):1043-53. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24557656>
3. Heller T, Fisher MPH, Marks B, Hsieh K. Interventions to promote health: crossing networks of intellectual and developmental disabilities and aging. *Disabil Health J* [Internet]. 2014 Jan; [cited 2018 Jan 8]; 7(1 Suppl):S24-32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24456681>
4. Putnam M, Molton IR, Truitt AR, Smith AE, Jensen MP. Measures of aging with disability in U.S. secondary data sets: Results of a scoping review. *Disabil Health J* [Internet]. 2016 Jan; [cited 2017 Feb 23]; 9(1):5-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26341578>
5. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). New York: United Nations [Internet]; 2006. [cited 2017 Jan 3]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
6. Rodakowski J, Skidmore ER, Anderson SJ, Begley A, Jensen MP, Buhule OD, et al. Additive effect of age on disability for individuals with spinal cord injuries. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2014 Jun; [cited 2017 Mar 2]; 95(6):1076-82. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24530841>
7. Smith AE, Molton IR, Jensen MP. Self-reported incidence and age of onset of chronic comorbid medical conditions in adults aging with long-term physical disability. *Disabil Health J* [Internet]. 2016 Jul [cited 2017 May 12]; 9(3):533-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27009420>

8. Grue J. The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociol Health Illn* [Internet]. 2016 Jul [cited 2017 Apr 8]; 38(6):957-64. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27363597>
9. Peres RJ, Espírito-Santo G, Espírito FR, Ferreira NT, Assis MR. Insatisfação com a imagem corporal entre pessoas com deficiência visual. *Rev Bras Ciênc Esporte* [Internet]. 2015 Sep [cited 2017 Dec 5]; 37(4):362-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbce/v37n4/0101-3289-rbce-37-04-0362.pdf>
10. Raymond E, Grenier A, Hanley J. Community Participation of Older Adults with Disabilities. *J Community Appl Soc Psychol* [Internet]. 2014 Jan [cited 2017 Dec 12]; 24(1):50-62. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/casp.2173>
11. McGrath C, Laliberte Rudman D, Polgar J, Spafford MM, Trentham B. Negotiating 'positive' aging in the presence of age-related vision loss (ARVL): The shaping and perpetuation of disability. *J Aging Stud* [Internet]. 2016 Dec [cited 2018 Jan 26]; 39:1-10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27912847>
12. Schutz A. *Estudios sobre teoría social: escritos II. Traducción de Néstor Míguez*. 2ª ed. Buenos Aires: Amorrortu; 2012.
13. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual* [Internet]. 2017 Apr [cited 2017 Nov 11]; 5(7):1-12. Available from: <http://rpq.revista.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
14. Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, et al. The social phenomenology of Alfred Schütz and its contribution for the nursing. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 Jun [cited 2017 Aug 26]; 47(3):728-33. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000300736](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300736)
15. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas com Seres Humanos [Internet]. Brasília: Diário Oficial da União; 2012 [Internet]. [cited 2018 Feb 7]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>
16. Martins BS. A reinvenção da deficiência: novas metáforas na natureza dos corpos. *Fractal Rev Psicol* [Internet]. 2015 Sep-Dec [cited 2017 Mar 9]; 27(3):264-71. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n3/1984-0292-fractal-27-3-0264.pdf>
17. Moreira LB, Cappelle MCA, Carvalho-Freitas MN. A dinâmica identitária de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e nos Estados Unidos. *RAM Rev Adm Mackenzie* [Internet]. 2015 Jan-Feb [cited 2017 May 22]; 16(1):40-61. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ram/v16n1/1518-6776-ram-16-01-0040.pdf>
18. Freeman A, Adams M, Ashworth F. An exploration of the experience of self in the social world for men following traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil* [Internet]. 2015 Sep-Dec [cited 2018 Feb 27]; 25(2):189-215. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24848538>
19. Zhang L, Li W, Liu B, Xie W. Self-esteem as mediator and moderator of the relationship between stigma perception and social alienation of Chinese adults with disability. *Disabil Health J* [Internet]. 2014 Jan [cited 2017 Nov 13]; 7(1):119-23. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24411516>
20. Valença TDC, Santos WS, Lima PV, Santana ES, Reis LA. Deficiência física na velhice: um estudo estrutural. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2017 Sep [cited 2018 Jan 29]; 21(1):e20170008. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n1/1414-8145-ean-21-01-e20170008.pdf>
21. Pereira JK, Giacomini KC, Firmo JOA. Funcionalidade e incapacidade na velhice: ficar ou não quieto? *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2015 Jul [cited 2017 Oct 3]; 31(7):1451-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v31n7/0102-311X-csp-31-7-1451.pdf>
22. Marinho VT, Costa ICP, Andrade CG, Santos KFO, Fernandes MGM, Brito FM. Percepção de idosos acerca do envelhecimento ativo. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2016 May [cited 2017 Aug 15]; 10(5):1571-8. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11151/12663>