

Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Ciências Humanas – IH
Departamento de Serviço Social – SER
Programa de Pós-Graduação em Política Social

**O ESTIGMA DA MARCA CORPORAL INVISÍVEL:
estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com
estomia intestinal definitiva**

DANIELLE DE OLIVEIRA

**BRASÍLIA
2007**

Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Ciências Humanas – IH
Departamento de Serviço Social – SER
Programa de Pós-Graduação em Política Social

**O ESTIGMA DA MARCA CORPORAL INVISÍVEL:
estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com
estomia intestinal definitiva**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Política Social.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Cristina Yannoulas

BRASÍLIA
2007

TERMO DE APROVAÇÃO

DANIELLE DE OLIVEIRA

O ESTIGMA DA MARCA CORPORAL INVISÍVEL: estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Política Social.

Aprovada em 11 de dezembro de 2007

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Silvia Cristina Yannoulas – Orientadora
Departamento de Serviço Social, UnB

Profa. Dra. Debora Diniz – Examinadora
Departamento de Serviço Social, UnB

Profa. Dra. Ivone Kamada – Examinadora
Departamento de Enfermagem, UnB

Dedico às mulheres e aos homens com estomia intestinal definitiva... Vocês são lutadores!

AGRADECIMENTOS

Este trabalho foi possível graças à preciosa contribuição das pessoas que me ajudaram no amadurecimento das minhas idéias. Sou eternamente grata:

À professora Sílvia Yannoulas, minha orientadora após a qualificação do projeto em dezembro de 2006, pelas orientações, críticas e apoio acadêmico.

À professora Debora Diniz, que com o seu rigor acadêmico e suas contribuições ajudou-me a tomar importantes decisões em relação à pesquisa para a dissertação.

À professora Dirce Guilhem, pela disponibilidade em participar da banca de qualificação e pelas contribuições ao longo da pesquisa.

À professora Ivone Kamada, por ter aceitado participar da banca de defesa.

Professoras, muito obrigada pelo carinho, pela paciência, pela disponibilidade, pelas orientações e preocupações demonstradas.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES); pelo imprescindível apoio financeiro que me proporcionou mais tranquilidade para a redação da dissertação.

Aos colegas do Programa de Pós-graduação em Política Social de 2005 da Universidade de Brasília (UnB), especialmente Josefa e Fábio Gomes que, durante nossos encontros com a professora Debora, contribuíram para a construção do meu projeto de pesquisa. Foram ótimos tempos que deixaram saudades.

Aos funcionários do Departamento de Serviço Social pelo apoio administrativo.

Agradecimentos especiais pelas preciosas contribuições ao Alexandre, à Helena, à Tia Malvina, ao Jackson, à Ana Lúcia, à Martha Fleury, à Elenith Almeida e à minha grande família que sempre me incentivou a lutar pelo melhor.

E por fim, um agradecimento especial aos entrevistados e às entrevistadas que contribuíram para a construção deste trabalho: obrigada pelas valiosas entrevistas, pela disponibilidade e pela atenção.

*“Tu és, divina e graciosa
Estátua majestosa do amor
Por Deus esculpida
É formada com ardor
Da alma da mais linda flor...”*

Rosa (Pixinguinha e Otávio de Souza)

SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES	viii
LISTA DE SIGLAS	x
RESUMO	xi
ABSTRACT	xii
INTRODUÇÃO	01
CAPÍTULO 1 – O MUNDO DO TRABALHO E SUAS TRANSFORMAÇÕES	08
1.1. TRABALHO.....	08
1.1.1. Etimologia do Termo Trabalho.....	08
1.1.2. Trabalho: Questão Final ou Central na Sociedade Capitalista?.....	12
1.1.2.1. A perda da centralidade.....	12
1.1.2.2. A afirmação da centralidade.....	18
1.2. GÊNERO.....	25
1.2.1. Do Sexo ao Gênero.....	25
1.2.2. Divisão Sexual do Trabalho.....	25
1.2.3. Feminização e Feminilização do Trabalho.....	31
1.3. DEFICIÊNCIA.....	37
1.3.1. Visões sobre Deficiência.....	37
1.3.2. Modelo Social e Modelo Médico da Deficiência.....	41
1.3.3. Mundo do Trabalho e Deficiência.....	47
CAPÍTULO 2 – ESTOMIA COMO DEFICIÊNCIA E ESTIGMA DO CORPO	61
2.1. DEFINIÇÃO DE ESTOMA.....	61
2.1.1. Aspectos Históricos do Surgimento.....	61
2.2. ESTOMIA INTESTINAL COMO DEFICIÊNCIA FÍSICA.....	63
2.2.1. Caracterização das Pessoas Estomizadas no Distrito Federal.....	67
2.2. ESTIGMA E CORPO ESTIGMATIZADO.....	74
CAPÍTULO 3 – MÉTODOS E TÉCNICAS	80
3.1. PESQUISA EXPLORATÓRIA – PERFIL DO GRUPO ESTUDADO.....	81

3.1.1. Resultados Encontrados.....	81
3.2. DA AMOSTRAGEM – CONCEITOS BÁSICOS.....	87
3.2.1. Pesquisa Qualitativa – Amostra Acidental.....	87
3.3. ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE.....	88
3.3.1. Entrevista Guiada.....	90
3.4. ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	91
3.5. COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	93
CAPÍTULO 4 – ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	96
4.1. PERFIL DAS PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS.....	97
4.2. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	98
4.2.1. Primeiro Emprego.....	98
4.2.2. Retorno ao Trabalho.....	102
4.2.3. Apoio no Local de Trabalho.....	109
4.2.4. Comparação entre o Trabalho Feminino e o Masculino.....	113
4.2.5. Estomia e Carreira Profissional.....	117
4.2.6. Fontes de Renda e Atividades Complementares.....	119
4.2.7. Realização de Trabalho Doméstico.....	122
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	128
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	135
ANEXOS.....	140

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – FOTOGRAFIA DE UM ESTOMA INTESTINAL.....	64
FIGURA 2 – FOTOGRAFIA DE UMA BOLSA COLETORA.....	66
QUADRO 1 – INDICAÇÕES DE ILEOSTOMIAS.....	65
QUADRO 2 – INDICAÇÕES DE COLOSTOMIAS.....	65
QUADRO 3 – FORMAS DE APOIO RECEBIDAS PELAS PESSOAS ESTOMIZADAS.....	109
TABELA 1 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO.....	49
TABELA 2 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR COR.....	49
TABELA 3 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO E GRUPOS DE IDADE.....	50
TABELA 4 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO E GRUPOS DE OCUPAÇÃO.....	51
TABELA 5 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR GRUPOS DE IDADE E POSIÇÃO NA OCUPAÇÃO.....	53
TABELA 6 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR GRUPOS DE IDADE E FAIXA DE RENDA.....	55
TABELA 7 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO E FAIXA DE RENDA.....	56
TABELA 8 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR FREQUÊNCIA ESCOLAR OU CRECHE, SEGUNDO O SEXO E GRUPOS DE IDADE.....	57
TABELA 9 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, SEGUNDO O SEXO E GRUPOS DE ANOS DE ESTUDO.....	58
TABELA 10 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR ALFABETIZAÇÃO, SEGUNDO O SEXO E GRUPOS DE IDADE.....	59

TABELA 11 – PESSOAS ESTOMIZADAS CADASTRADAS NOS HOSPITAIS REGIONAIS DO DISTRITO FEDERAL EM 2006.....	68
TABELA 12 – FAIXA ETÁRIA DAS PESSOAS ESTOMIZADAS DO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006.....	69
TABELA 13 – NÍVEL DE ESCOLARIDADE DAS PESSOAS ESTOMIZADAS DO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006.....	70
TABELA 14 – TIPOS DE ESTOMIAS DAS PESSOAS ESTOMIZADAS DO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006.....	70
TABELA 15 – CARACTERÍSTICAS DAS ESTOMIAS NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006.....	71
TABELA 16 – PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DA ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL – 2006.....	71
TABELA 17 – PRINCIPAIS CAUSAS PARA A REALIZAÇÃO DA ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006.....	72
TABELA 18 – HOSPITAIS PROCURADOS PARA A REALIZAÇÃO DA ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006.....	73
TABELA 19 – EVASÃO AO ATENDIMENTO E NÚMERO DE ÓBITOS, NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006.....	73
TABELA 20 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR FAIXA ETÁRIA – JULHO A AGOSTO DE 2007.....	82
TABELA 21 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR COR – JULHO A AGOSTO DE 2007.....	82
TABELA 22 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR NÍVEL DE ESCOLARIDADE – JULHO A AGOSTO DE 2007.....	83
TABELA 23 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR NÍVEL DE RENDA INDIVIDUAL – JULHO A AGOSTO DE 2007.....	84
TABELA 24 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR SITUAÇÃO DE ATIVIDADE – JULHO A AGOSTO DE 2007.....	84
TABELA 25 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR CARGOS DE OCUPAÇÃO – JULHO A AGOSTO DE 2007.....	85

LISTA DE SIGLAS

ABNT	- Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABRASO	- Associação Brasileira de Ostomizados
AOSB	- Associação dos Ostomizados de Brasília
BPC	- Benefício de Prestação Continuada
CAPES	- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CID	- Classificação Internacional de Doenças
CIDID	- Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS	- Conselho Nacional de Saúde
DF	- Distrito Federal
HAB	- Hospital de Apoio de Brasília
HBDF	- Hospital de Base do Distrito Federal
HRAN	- Hospital Regional da Asa Norte
HRC	- Hospital Regional da Ceilândia
HUB	- Hospital Universitário de Brasília
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e de Estatística
ICIDH	- International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps
INSS	- Instituto Nacional de Seguridade Social
OIT	- Organização Internacional do Trabalho
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PEA	- População Economicamente Ativa
SES-DF	- Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UnB	- Universidade de Brasília
WCET	- World Council of Enterostomal Therapists

RESUMO

Esta dissertação analisa o mundo do trabalho das mulheres e dos homens com estomia intestinal definitiva, que residem no Distrito Federal (DF), sob o enfoque da deficiência, tendo em vista o reconhecimento da estomia, devido à perda do controle esfínteriano, como uma deficiência física por meio do Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Vivendo em uma sociedade que oprime e segrega as pessoas com algum tipo de deficiência, as mulheres e os homens que utilizam a bolsa coletora, para as eliminações fecais, são discriminados e acabam vivenciando as incapacidades impostas socialmente ao serem afastados dos atributos de independência, de eficiência e de produtividade, em uma sociedade capitalista produtora de mercadorias. Buscou-se analisar o motivo do não retorno ao mundo do trabalho de mulheres e de homens com estomia intestinal definitiva, determinando se existe um comportamento diferenciado por gênero. Esta pesquisa apóia-se na utilização do método qualitativo na qual foram utilizadas as técnicas de aplicação de questionário fechado, para estabelecer o perfil das pessoas com estomia intestinal definitiva e de entrevista em profundidade, visando explorar o mundo do trabalho do grupo considerado. Para a entrevista em profundidade, foi definida uma amostra acidental em que foram escolhidos mulheres e homens que possuem estomia intestinal ou estomia intestinal e urinária definitivas há um ou mais anos; que não estivessem aposentados na ocasião de realização da estomia e que estivessem em idade ativa para o trabalho, respeitando as legislações que regulamentam o trabalho no Brasil. Para as análises foi adotada a técnica de análise de conteúdo. Estudar o universo populacional das pessoas com estomia intestinal definitiva significa conhecer e reconhecer as situações de desigualdades sociais e econômicas influenciadas pelo processo de estigmatização; no que se referem à renda, à escolaridade e ao mundo do trabalho. Verificou-se nesta pesquisa que as pessoas com estomia intestinal definitiva não retornam ao mundo do trabalho formal e que há uma valorização positiva diferente do trabalho no espaço doméstico, a partir da realização da estomia.

Palavras-chave: Trabalho; Estomia; Gênero; Deficiência; Estigma.

ABSTRACT

This dissertation analyses the world of work for men and women residing in Distrito Federal (DF) with permanent ostomy, with a main focus on disability, given that ostomy has been recognized as a physical disability, due to the bowel incontinence, by the Decree 5.296, of 2 December, 2004. Living in a society that subjugates and segregates disabled people, users of ostomy pouches to feces elimination are discriminated and eventually face socially imposed disabilities when dissociated from the attributes of a productive, capitalist society; such as independence, efficiency, and productivity. This study aimed to analyze the reasons why men and women with permanent ostomy do not return to the world of work and to determine if the observed behavior is gender specific. This qualitative based research made use of close-ended questionnaires to establish the profile of people with permanent ostomy in addition to the use of in-depth interviews that aimed to explore their world of work. For the in-depth interview, an accidental sample was defined by choosing men and women with permanent ostomy or ostomy and urostomy for one year or more, excluding the ones retired in the occasion of the ostomy and according to the legal working age in Brazil. The gathered data has been examined by using content analysis techniques. Studying the universe of people with permanent ostomy means becoming familiar and recognizing situations of social and economical inequalities that are influenced by the stigmatization process related to income, educational level as well as to world of work. A positive appreciation of the individuals in their domestic environment has been observed after the permanent ostomy was performed. It was also observed that the ostomized people did not return to the formal world of work.

Key-words: Work; Ostomy; Gender; Disability; Stigma.

INTRODUÇÃO

A presente dissertação tem como objetivo estudar o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva. O interesse pelo tema surgiu ao freqüentar as reuniões mensais da Associação dos Ostomizados de Brasília (AOSB), nas quais tive a oportunidade de acompanhar e compartilhar experiências com pessoas associadas ou não que fizeram a cirurgia, para retirada de uma parte do intestino e/ou da bexiga adquirindo, assim, um estoma provisório e/ou definitivo. A palavra *stóma* é de origem grega e significa boca; caracteriza-se por ser uma abertura feita cirurgicamente no organismo, por onde as fezes são desviadas do seu caminho normal, devido às doenças, aos traumas ou outros problemas. Com a exteriorização dos órgãos, adquirem um estoma. Entretanto, foi com o Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que a estomia foi considerada uma deficiência física, garantindo direitos às pessoas estomizadas como: reservas de vagas no mercado de trabalho; passe-livre em transportes estaduais e interestaduais; atendimento prioritário; utilização de assentos de uso preferencial; adaptação dos espaços, conforme as normas técnicas de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT); dentre outros direitos.

Durante as reuniões na AOSB, percebi que a situação social e econômica das pessoas estomizadas eram precarizadas, tendo em vista a baixa escolaridade e a inserção em atividades profissionais menos reconhecidas socialmente. Para as mulheres idosas essa situação de precarização era mais reforçada diante da perda dos cônjuges, seja por separação ou por falecimento, diminuindo, assim, a divisão das despesas do lar diante da responsabilidade pela manutenção da casa, dos cuidados com os filhos e com os netos com o dinheiro da aposentadoria ou da pensão e; por fim, devido à falta periódica de bolsas coletoras distribuídas pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). A má qualidade dos equipamentos necessários para o autocuidado impedia as pessoas estomizadas de saírem de casa, para realizarem atividades que complementassem a renda. Por sua vez, as mulheres jovens com capacidade para o trabalho estavam subempregadas ou dedicavam-se aos afazeres domésticos e artesanais, sem que participassem do mercado formal de trabalho.

Nesse sentido, o primeiro ponto motivador a fazer uma investigação sobre esse problema e que mostra a relevância deste estudo é o fato de não existir uma ampla abordagem em assuntos referentes à pessoa estomizada nas ciências humanas e sociais que abordem a questão dos direitos sociais. Alguns estudos aparecem na área de saúde com análises medicalizadas, enfocando apenas os aspectos biológicos a respeito da cirurgia. Diante disso,

nota-se que o modelo curativo, centrado no corpo e no hospital, não é adequado para compreender e resolver os aspectos sociais relacionados às pessoas com deficiência física.

O segundo ponto motivador refere-se à precariedade, à fragmentação e à falta de uma política de atenção que integre saúde, assistência social, trabalho e outras políticas voltadas para as pessoas estomizadas, o que contraria os preceitos constitucionais que descrevem tais direitos como um conceito ampliado de cidadania; como resultante da articulação de políticas econômicas e sociais; como um dever do Estado; como universal; como um sistema unificado, descentralizado e com direção única em cada esfera de governo; com participação da comunidade e como integrante da Seguridade Social.

Nesta dissertação, será adotada a terminologia pessoa com deficiência em contraposição à pessoa portadora de deficiência, presente nas normativas legais, como uma forma de padronização textual, em respeito e consonância com os movimentos sociais que identificaram na palavra portadora, algo que a pessoa carrega e pode deixar de lado quando quiser. Sendo assim, se a palavra portadora passa uma idéia de que a deficiência é algo que pode ser deixado de lado a qualquer momento, então, a deficiência não seria uma característica da pessoa como qualquer outra que ela possa ter. Também será utilizado o termo estomizada e/ou estomizado, em contraposição ao termo usual – ostomizado, seguindo as normas de transmutação de termos gregos para o português; uma vez que no português as palavras de origem grega recebem a letra e em seu início. Exemplos: *species* – espécie; *stómakhos* – estômago; dentre outros exemplos. Por fim, o termo pessoas estomizadas será adotado para identificar as que possuem uma estomia intestinal definitiva, objeto de estudo desta pesquisa.

A expectativa é que as reflexões realizadas neste trabalho sirvam para o aprofundamento do debate nas ciências sociais e humanas sobre deficiência, no sentido geral e sobre a estomia, especificamente. O objetivo desta pesquisa, ao estudar o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva, é propor a criação, tendo em vista a precariedade e a fragmentação de uma política de atenção que integre a saúde, a assistência social, o trabalho e outras voltadas para as pessoas com deficiência, de políticas públicas de geração de emprego e de renda para esse grupo a fim de que participem ativamente do processo produtivo e tenham uma vida independente, tanto financeiramente quanto para o autocuidado sem que, com a confecção do estoma intestinal, vivenciem as incapacidades impostas socialmente ao afastarem-se dos atributos de independência, de eficiência e de produtividade exigidos pelo mercado de trabalho. Assim, estruturalmente esta dissertação é composta de quatro capítulos.

No capítulo um é realizado um debate conceitual sobre as transformações do mundo do trabalho tendo como eixo central a discussão sobre a centralidade do trabalho nas sociedades capitalistas. Para essa discussão, foi feito um breve resgate etimológico do conceito de trabalho, aprofundando o debate com o significado que o termo adquire na sociedade com o advento do capitalismo. Após essa breve contextualização, sem deixar de reconhecer que o trabalho apresenta uma dimensão dupla e mesmo contraditória, além de ocupar uma posição central nas relações humanas, as análises voltam-se para a questão de sua centralidade.

Sobre a centralidade do trabalho, foi proposto um debate com dois intelectuais que negam o trabalho enquanto um elemento central de estruturação social, a saber, Claus Offe, que analisa a questão diante da multiplicidade das formas de trabalho; devido à sua complexificação e diferenciação adquirida com o crescimento das profissões; com o aumento quantitativo dos serviços nas sociedades pós-industriais e em relação aos critérios racionais de desempenho de produtividade e de crescimento que o regem. Em um outro recorte analítico, Jeremy Rifkin é analisado tendo em vista a sua tese de que as novas tecnologias estão substituindo o trabalho humano por máquinas automatizadas, por robôs e por computadores que exercem tarefas repetitivas.

Por sua vez, a defesa do trabalho como uma categoria central para a estruturação da sociedade é realizada por Ricardo Antunes, ao criticar a visão eurocêntrica das teses que negam a centralidade do trabalho e com um outro recorte, por Sérgio Lessa. A importância das teses de Ricardo Antunes sobre a afirmação da centralidade do trabalho é identificada, principalmente, ao defender que o mundo do trabalho vem sofrendo uma desproletarização do trabalho industrial, fabril nos países de capitalismo avançado, com a diminuição da classe operária tradicional para uma subproletarização do trabalho diante do crescimento dos trabalhos parciais, precários, terceirizados e subcontratados vinculados aos setores informais e de serviços. Assim, assiste-se à ampliação do assalariamento e do acirramento da exploração do trabalho por meio da intensificação do seu tempo e do seu ritmo, com redução da jornada de trabalho e do número de trabalhadores.

A contribuição de Sérgio Lessa é verificada diante da necessidade de discutir os conceitos de centralidade do trabalho, reconhecendo a amplitude de significados que aparecem no debate. Diante disso, esclarece as diferenças entre trabalho, entendido como uma categoria social fundante do ser social e o trabalho abstrato – trabalho produtivo e improdutivo; e centralidade ontológica das centralidades cotidiana do emprego e política dos trabalhadores, tendo como base teórica as teses do filósofo húngaro Georg Lukács.

A discussão teórica sobre o mundo do trabalho a ser realizada no capítulo um é complementada pelas discussões sobre gênero, entendido como uma importante ferramenta para desvelar as relações desiguais entre mulheres e homens trabalhadores; pelas discussões sobre a divisão sexual do trabalho entendida como um fenômeno histórico que se reestrutura de acordo com a sociedade, com a cultura de uma época e concomitantemente às relações de produção; com a questão da feminização e da feminilização, que estão no centro do debate sobre a inserção feminina no mundo do trabalho e, por fim, com a questão da deficiência. É importante ressaltar que as análises sobre a inserção feminina no mundo do trabalho centram-se no período do advento capitalista.

No capítulo dois foram trabalhados os conceitos de estoma, abordando alguns aspectos históricos sobre o seu surgimento enquanto uma técnica cirúrgica e expressão biológica que buscava apenas o tratamento da lesão. A falta de equipamentos coletores adequados às necessidades individuais e o foco medicalizado com que a estomia era pesquisada e tratada fazia com que muitas pessoas estomizadas fossem rejeitadas pela família e taxadas como inválidos crônicos incapazes para o trabalho e para uma vida independente. Outro importante aspecto desenvolvido neste capítulo, refere-se à definição de estigma e de corpo estigmatizado devido ao rígido controle das informações que as pessoas fazem após adquirirem o estoma. O controle das informações funciona como uma estratégia para evitar curiosidades, discriminação e preconceitos por parte de terceiros diante dos gases, dos odores e das fezes. A realização da estomia intestinal ao gerar a perda do controle esfinteriano, ou seja, a eliminação voluntária das fezes e conseqüentemente a necessidade de conviver com a bolsa coletora no abdômen, altera a imagem corporal da pessoa com estoma intestinal comprometendo sua qualidade de vida e os relacionamentos sociais, uma vez que a eliminação fecal e os gases conduzem o estomizado ou a estomizada ao isolamento, seja no trabalho ou em ambiente familiar, principalmente quando não recebe o apoio da família para a compreensão e superação das dificuldades.

O entendimento de que o estoma intestinal é uma marca corporal invisível, refere-se ao seu aspecto oculto e que, muitas vezes, não é identificado por terceiros diante das estratégias de encobrimento com a utilização de vestimentas mais largas e com técnicas de dobraduras que não deixam que a bolsa coletora fique com um volume excessivo com a saída dos gases. Diferentemente de deficiências que são visíveis, tais como o nanismo; a amputação de um membro; as lesões medulares; a deficiência visual; dentre outras, a estomia intestinal não é aparente e nem imediatamente identificável e pode ser escondida; como exemplo tem-se

o ocultamento realizado por muitas pessoas estomizadas que não revelam sua deficiência para os familiares, vizinhos e amigos não tão próximos.

Entretanto, o fato de a marca corporal ser invisível não desconsidera e nem minimiza as tensões geradas pelo rompimento entre a auto-imagem corporal e a identidade construída socialmente, ou seja, se por um lado a estomia intestinal apresenta-se como uma deficiência física invisível e oculta, a consciência do corpo alterado com a amputação de parte do intestino torna as pessoas estomizadas presas aos lugares ou às pessoas em que possam controlar a situação de possíveis vazamentos e saídas de gases ou odores, tais como em ambientes religiosos; nas casas de amigos e de familiares que sabem da estomia e na AOSB, por ser um espaço de troca de experiências e de convívio social. Identifica-se uma estratégia para evitar o estigma, principalmente por causa da insegurança em relação à qualidade dos equipamentos utilizados para o autocuidado que podem furar deixando as pessoas estomizadas em situações constrangedoras.

Por fim, buscou-se montar o perfil da pessoa com estomia intestinal residente no DF ou que recebe os equipamentos necessários para o autocuidado nos hospitais regionais. A dificuldade de precisão dos dados sobre o número de pessoas estomizadas no DF, bem como suas características apresenta-se no fato de que muitos estomizados e estomizadas residem fora do DF, buscando atendimento em hospitais públicos que sejam referências no atendimento; além disso, como em alguns casos a estomia pode ser revertida, o número de pessoas estomizadas muda constantemente, dificultando a atualização imediata. Entretanto, a falta de uma atualização geral dos dados pela SES-DF é causada pela falta de sistematicidade no atendimento para a atualização dos dados; pela falta de profissionais qualificados para a tabulação dos dados coletados; pela falta de um critério estatístico que identifique as características dos usuários no que se referem à renda, à profissão, à escolaridade e outras informações; pela alta rotatividade das demandas devido às estomias provisórias e aos óbitos não relatados; pela falta de divulgação do serviço assistencial, deixando muitas pessoas estomizadas sem assistência; pela falta de dados sobre os detentos estomizados, principalmente as estomias ocasionadas por armas brancas e o mais importante, pela falta de uma norma legal que regulamente o serviço de atenção às pessoas com estoma.

Hoje, o maior desafio das associações, bem como da sociedade e do poder público no que tange à pessoa estomizada, além de resolver os problemas advindos com a falta de sistematicidade no atendimento e na atualização dos dados, é atender aos princípios da Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados, garantindo-lhes direitos e proporcionando qualidade de vida após as cirurgias. Dentre os princípios destacam-se:

- 1) receber orientação pré-operatória, a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma ostomia;
- 2) ter um ostoma bem feito, em local apropriado, proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente;
- 3) receber apoio médico experiente e profissional, cuidados de enfermagem especializada no período pré-operatório e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades;
- 4) ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e os produtos adequados disponíveis em seu país;
- 5) ter a oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para ostomia sem preconceito ou constrangimento;
- 6) ter acesso aos dados acerca de sua Associação Nacional de Ostimizados e dos serviços e apoio que podem ser oferecidos e;
- 7) receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidados pessoais e dos amigos a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e as adaptações necessárias, para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a ostomia.

No capítulo três foram descritos o método e a técnica utilizados nesta pesquisa, com destaque para a construção do perfil do grupo estudado, sugestão apresentada pela banca de qualificação do projeto de dissertação, em dezembro de 2006, como forma de conhecer a realidade e as características das mulheres e dos homens estomizados que freqüentam ou freqüentaram as reuniões da AOSB, para assim, reformular com mais precisão o problema e a hipótese de trabalho. Para isso, foram utilizadas as seguintes técnicas: aplicação de questionário fechado para estabelecer o perfil das pessoas estomizadas, seguido pela entrevista em profundidade visando explorar o mundo do trabalho do grupo considerado. A entrevista em profundidade permitiu coletar informações detalhadas a respeito do mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva. Para as análises dos dados foi aplicada a técnica de análise de conteúdo.

Com a construção do perfil, foi possível redefinir o problema: analisar o motivo do não retorno ao mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva, mulheres e homens, determinando se existe um comportamento diferenciado por gênero; refazer a questão de partida: as pessoas com estomia intestinal definitiva não retornam ao mundo do trabalho formal por causa do estigma da deficiência física ou por ser uma estratégia

econômica? Isso é igual tanto para os homens quanto para as mulheres? Quais são os fatores que determinam as diferenças de comportamentos? E, por fim, reformular a hipótese: as pessoas com estomia intestinal definitiva não retornam ao mundo do trabalho por causa do estigma da deficiência física; hipótese secundária: as mulheres continuam a realizar os trabalhos domésticos de reprodução e os homens, após a estomia, passam a fazer pelo fato de participarem mais da vida doméstica.

Por fim, no capítulo quatro, referente à análise da entrevista em profundidade, foram categorizados sete aspectos do mundo do trabalho das pessoas estomizadas, a saber: a) primeiro emprego; b) retorno ao trabalho; c) apoio no local de trabalho; d) comparação entre o trabalho feminino e o masculino; e) estomia e carreira profissional; f) fontes de renda e g) realização de trabalho doméstico. Foram transcritos pequenos trechos, aqueles considerados mais importantes, tendo em vista a necessidade de contextualizar a discussão exemplificando com os relatos das entrevistadas e dos entrevistados. Assim, para garantir a confidencialidade e a privacidade das informações coletadas, bem como manter o anonimato das pessoas estomizadas que concordaram em participar, os trechos das entrevistas foram identificados pelo sexo e pelo número referente à ordem de realização da entrevista em profundidade; como exemplo: entrevistado 1 ou entrevistada 9. É importante ressaltar que na transcrição de alguns trechos das entrevistas foram retirados nomes e informações que pudessem identificar a colaboradora ou o colaborador.

CAPÍTULO 1 – O MUNDO DO TRABALHO E SUAS TRANSFORMAÇÕES

1.1. TRABALHO

1.1.1. Etimologia do Termo Trabalho

Etimologicamente, a palavra trabalho deriva-se do vocábulo latino *tripalium*, ou seja, remete-se ao aparelho de tortura formado por três paus – tripé, utilizado para torturar prisioneiros e para prender as patas dos animais difíceis de ferrar. Com o envolver humano, converteu-se em *tripaliare*, associando-se à tortura, ao sofrimento, à pena, à ausência de liberdade, dentre outras significações negativas (GORZ, 1982; ANTUNES, 2005).

Na antiguidade grega, todo o trabalho era realizado pelos escravos, uma vez que tal atividade era desvalorizada e indigna de ser realizada pelos homens livres, que por sua vez, se preocupavam com os assuntos da *pólis*. Na antiguidade romana, prevalecia o conceito de *negotium*, definido pela ausência de lazer – *otium* e que mostra a oposição entre negócio e ócio, sendo esse último uma prerrogativa dos homens livres (ARANHA e MARTINS, 1993).

Polanyi (2000) ressalta que sob o feudalismo e o sistema de guildas o trabalho e a terra eram partes da organização social, uma vez que o *status* da terra era determinado pelas regras legais e costumeiras instituídos pela ordem feudal, além de ser a base do sistema militar e de toda ordenação jurídica, administrativa e política que se diferenciavam de propriedade para propriedade. Sob o sistema de guildas, a organização do trabalho, sua motivação e circunstância inseriam-se na organização geral das sociedades, ou seja, as relações de trabalho; assim como as condições de artesanato; o salário dos trabalhadores e outros eram regulamentados seguindo as regras das guildas.

As guildas eram corporações que reuniam pessoas que trabalhavam no mesmo ramo ou ofício. Possuíam leis próprias e regimentos que todos deveriam acatar, orientando, assim, a forma como tudo deveria ser feito e sujeitando as mercadorias a um rigoroso controle de qualidade. As normas das guildas além de definirem os requisitos para ser um membro e para a formação dos aprendizes e artífices, asseguravam que os proventos dos patrões e dos mestres deveriam ser coerentes com o seu estatuto e que seus membros mais pobres, assim como as viúvas e os órfãos dos associados, tinham direito à assistência (REVISTA EUROPÉIA, 2007).

Lautier (1999) avança na discussão ao lembrar que, em francês, a palavra trabalho até o século XVII era pouco utilizada para descrever uma atividade produtiva. As atividades produtivas identificavam-se com o *status* social de quem as realizavam, como por exemplo: o

artista criava; o camponês lavrava; dentre outros. Os trabalhadores eram aqueles que não levavam ao mercado suas obras e recebiam o pagamento pelo tempo despendido como trabalhador dependente segundo o valor determinado por uma guilda ou corporação da qual participavam. Nota-se, então, que até o início do século XIX a idéia da venda da força de trabalho como uma mercadoria fazia pouco sentido, uma vez que trabalhador era aquele que não tinha acesso à sociedade e podia ser torturado em troca da sobrevivência e da ordenação da sociedade.

Com o advento do capitalismo e especialmente com a Revolução Industrial, que produziu efeitos como a generalização do mercado de trabalho; aumento dos assalariados e surgimento da classe operária, o trabalho deixou de ser uma atividade criativa e passou a ser um instrumento de perda da humanidade. Nos dizeres de Lafargue (2003, p. 19-21):

Na sociedade capitalista, o trabalho é a causa de toda degeneração intelectual, de toda deformação orgânica. Comparem o puro-sangue das estrebarias de Rothschild, servido por uma criadagem de bímanos, com aquele rude animal das fazendas normandas, que trabalha a terra, transporta o estrume, carrega a colheita ao celeiro. Observem, primeiramente, o nobre selvagem, que os missionários do comércio e os comerciantes da religião ainda não corromperam com o cristianismo, com a sífilis e o dogma do trabalho, e, em seguida, comparem-no com nossos miseráveis servos de máquinas.

O desenvolvimento das manufaturas e a generalização do trabalho como centro da ordenação social ocasionaram uma contradição na sociedade, pois o trabalho só adquiriu um sentido com a perda do significado da atividade, ou seja, o trabalho além de ser uma atividade socializadora é, também, uma atividade que aliena o trabalhador por não dominar os meios de produção, por não decidir o que será produzido e por não retirar a mais-valia do que produziu. A alienação do trabalhador do produto produzido significa que o trabalho se transforma em objeto, assumindo uma condição de mercadoria. Como mercadoria o trabalho se sujeita aos ditames do mercado.

Se o preço é elevado, a procura é grande, e se o preço é baixo, a oferta é grande. Como acontece com as outras mercadorias. O preço do trabalho deve diminuir; é em parte a concorrência entre o capitalista e o trabalhador, em parte a concorrência entre os próprios trabalhadores que provoca esta descida (MARX, 2004, p. 77).

O trabalho alienado nas análises de Marx (2004) é composto de duas partes que se determinam reciprocamente, fazendo, assim, parte de uma mesma relação:

- 1) o trabalho alienado em relação ao próprio trabalhador. Nesse sentido, o trabalho apresenta-se como desrealização do trabalhador que fica privado do seu objeto de trabalho e do seu trabalho, que passa para o domínio do capital;

- 2) o trabalho alienado em relação a si mesmo, uma vez que o trabalho, ao transformar-se em objeto, assume uma condição externa ao trabalhador existindo de fora dele e de forma estranha, tornando-se um poder autônomo. O produto do trabalho ao se fixar em um objeto, transforma-se em uma coisa física, gerando o que Marx (2004) denominou de objetivação do trabalho, a saber, a transformação do que foi previamente idealizado em um objeto externo ao sujeito e pertencente à realidade.

A realização do trabalho apresenta-se como a desrealização do trabalhador; a objetivação como perda e servidão do objeto e a apropriação como alienação, de tal modo que quanto mais o trabalhador produz e transforma o objeto, tanto menos ele possui e mais se submete ao domínio do capital (MARX, 2004, p. 112).

Nota-se que o trabalho não produz apenas mercadorias, mas transforma o trabalhador e a si mesmo em mercadorias na mesma proporção em que produz bens. Como pano de fundo da dupla alienação apresenta-se a relação de propriedade privada com a divisão da sociedade em duas classes: a burguesia como os detentores dos meios de produção e os proletários como detentores da força de trabalho. Essa divisão tem como determinante a acumulação do capital em poucas mãos, o que torna o trabalhador mais pobre tanto quanto mais riqueza ele produz quanto mais aumenta a produção em extensão e poder.

Com a valorização do mundo das coisas, aumenta em proporção direta a desvalorização do mundo dos homens (MARX, 2004, p. 111).

A dinâmica do modo de produção capitalista produz suas condições materiais de existência e relações sociais contraditórias. Nesse sentido, o trabalho torna-se a principal atividade humana por constituir uma história e viabilizar a produção e reprodução da vida social. Para Marx (1982), o trabalho é um processo em que o ser humano, por meio de sua ação, impulsiona, regula e controla o seu intercâmbio material com a natureza. Com esse intercâmbio, o ser humano atua sobre a natureza externa, modificando-a ao mesmo tempo em que modifica sua própria natureza ao colocar em movimento as forças de seu corpo, de seus braços, de suas pernas, de sua cabeça e de suas mãos.

Marx (1982), ao pressupor o trabalho sob forma exclusivamente humana, ressalta que:

Uma aranha executa operações semelhantes às do tecelão, e a abelha supera mais de um arquiteto ao construir sua colméia. Mas o que distingue o pior arquiteto da melhor abelha é que ele figura na mente sua construção antes de transformá-la em realidade. No fim do processo de trabalho aparece um resultado que já existia antes idealmente na imaginação do trabalhador (MARX, 1982, p. 202).

O salto qualitativo do processo de trabalho humano em relação ao dos animais é identificado na consciência e no planejamento da ação do trabalho, pois a produção humana, ao aperfeiçoar o processo de trabalho, cria e aprimora os instrumentos de trabalho a fim de transformar a realidade previamente idealizada. Conclui-se que o trabalho para Marx (1982) é um processo composto pela prévia ideação ou teleologia, entendida como uma resposta a uma necessidade concreta da história humana e pela objetivação, entendido como agente de transformação da realidade. Portanto, o trabalho, entendido como essência do ser humano ao promover sua libertação e humanização, no modo de produção capitalista torna-se uma mercadoria, desumaniza e expropria as capacidades e competências humanas com o objetivo de servir ao capital. O trabalhador exerce um trabalho forçado em que não se realiza e nem desenvolve suas potencialidades, ao contrário, esgota-se fisicamente.

A dimensão dupla e mesmo contraditória do trabalho faz que o mesmo ocupe uma posição central nas relações humanas e contribui para o debate sobre sua centralidade ou finitude na sociedade, ainda que marcado pela alienação e pelo estranhamento. É importante ressaltar que o trabalho, apesar de ser a essência humana, sofre transformações em períodos históricos, acompanhando, assim, o processo dinâmico das mudanças ocorridas no mundo do trabalho. Tais transformações ocorridas no mundo do trabalho devem ser entendidas tendo como pano de fundo o processo histórico de modernização dos meios de produção material ocorridos nas fábricas, nas formas de gestão do trabalho e no mercado de trabalho a partir da década de 1970 com o advento da acumulação flexível¹.

Outro importante ponto sobre as transformações no mundo do trabalho, refere-se à diferenciação que o significado do trabalho adquire ao ser analisado sob o enfoque do gênero, discussão que será feita mais detalhadamente no tópico 1.2.2 com Silvia Yannoulas e Helena Hirata.

¹ A acumulação flexível é entendida como um confronto com a rigidez do padrão de acumulação fordista que atrapalhava os investimentos em capital de larga escala e de longo prazo devido ao grande compromisso que unia o trabalho, o capital e o governo. Nesse sentido, a acumulação flexível apóia-se na flexibilidade dos processos de trabalho, dos mercados de trabalho, dos produtos e dos padrões de consumo. Seus impactos no mundo do trabalho são sentidos com a criação de empregos no setor de serviços e com o surgimento de novas áreas industriais em regiões consideradas subdesenvolvidas, tais como: a Terceira Itália e o Vale do Silício. O aumento da flexibilidade e a mobilidade gerada pela comunicação por satélite, permitem que o capital controle a força de trabalho o que conseqüentemente, gera altos índices de desemprego estrutural; retrocesso do poder sindical; destruição e reconstrução de habilidade; perdas salariais; aumento da competição e contratos de trabalho flexíveis (HARVEY, 2000, p. 135-143).

1.1.2. Trabalho: Questão Final ou Central na Sociedade Capitalista?

As discussões sobre a perda da centralidade do trabalho na contemporaneidade ocorrem desde a década de 1980 e tem como precursores pesquisadores predominantemente europeus, tais como: Adam Schaff; André Gorz; Claus Offe; Dominique Meda; Jürgen Habermas; dentre outros e num outro recorte analítico, Jeremy Rifkin, que escreve sobre o fim dos empregos diante do aumento da utilização de novas tecnologias que substitui o trabalho humano na Era da Informação. Atualmente, essa tendência eurocêntrica e androcêntrica tem sido muito questionada e de certa forma, encontra-se enfraquecida diante da intensidade e da explosão do desemprego estrutural, assim como do elevado número de pessoas, especialmente as mulheres, que exercem trabalhos parciais, precarizados, temporários, informais, dentre outros e em escala global, os trabalhadores imigrantes, *dekasseguis* no Japão; *chicanos* nos Estados Unidos e outros que exercem trabalhos atípicos por não terem os seus direitos reconhecidos e nem terem garantias legais de contratação de mão-de-obra.

1.1.2.1. A perda da centralidade

O questionamento sobre a centralidade do trabalho é apresentado em Offe (1989), tendo em vista que na pesquisa social sobre o trabalho, as classes sociais e as indústrias nas décadas de 1970 e de 1980, o conceito de trabalho se complexificou adquirindo uma diferenciação tanto em relação ao crescimento das profissões e aumento quantitativo dos serviços nas sociedades pós-industriais quanto em relação aos critérios racionais que o regem, a saber, desempenho, produtividade e crescimento. Nesse sentido, a questão do trabalho e da situação dos trabalhadores seria mais vinculada às questões sobre políticas estatais de humanização e menos às questões de estratégias empresariais de autonomização e racionalização. Com isso e diante da multiplicidade das formas de trabalho, é que para Offe (1989) não se pode falar que o trabalho seja uma unidade fundamental que tenha os mesmos princípios regentes e organizadores:

O crescimento do trabalho em serviços, que interfere mediatizando, regulando e normalizando as condições, o desenrolar e suas conseqüências do trabalho na produção, evidencia a insuficiência dos métodos formais-rationais de alocação e condução do trabalho social, e dificilmente pode ser interpretado segundo o modelo da “totalização” de uma racionalidade do trabalho, derivada da eficiência técnica, organizacional e econômica da produção de mercadorias por meio de trabalhadores assalariados (OFFE, 1989, p. 24).

As clivagens do trabalho, a saber, o trabalho produtor de bens e formas de trabalho gerador de serviços, são analisadas por Offe (1989), fazendo referências às diferenciações do mercado de trabalho em mercados primário e secundário, bem como em mercados internos e externos; e ao aumento das sociedades de empregados que produzem bens e serviços além da esfera do trabalho formal e contratual, ou seja, a todos que trabalham, mas não são empregados e encontram-se em ambiente doméstico, em entidades compulsórias como o exército e as prisões, em trabalhos ilegais, dentre outros. Nesse sentido, o trabalho realizado no setor secundário, produção industrial de bens, regido pelas normas de racionalização técnica, organizacional e pela produtividade em suas unidades, perde a nitidez quando o trabalho torna-se reflexivo, a saber, o trabalho realizado no setor de serviços. A característica fundamental do trabalho reflexivo em serviços é a forma como se mantém, como utiliza a produção mental e como se organiza; uma vez que diante de suas diferenciações, não é possível para Offe (1989, p. 23), “[...] normatizar uma função técnica de produção para o trabalho, a ser adotada como critério de controle da execução do trabalho [...]”. A segunda característica a ser destacada refere-se à distinção do trabalho em serviços do trabalho realizado na produção de bens, pois o primeiro não possui um critério claro de economicidade com a definição do seu tipo, do volume, do local e do momento de sua oferta, uma vez que:

Diversos serviços gerados em organizações públicas e mesmo por meio de ‘funcionários’ em empresas privadas resultam quando muito em ‘utilidades’ concretas, mas em nenhum ‘rendimento’ monetário (e no máximo em ‘economia’ de volume dificilmente quantificável) (OFFE, 1989, p. 23).

Entretanto, a falta de normatização do trabalho realizado no setor de serviços é compensada por virtudes como capacidade de interação, senso de responsabilidade, empatia e experiência adquirida.

Outros pontos que permitem questionar o trabalho, como uma categoria sociológica fundamental para o ordenamento da vida social, são identificados por Offe (1989) nos conflitos nacionais e internacionais nas sociedades industriais capitalistas do ocidente, uma vez que as demandas desses movimentos políticos e sociais não se limitam às demandas colocadas pelo trabalho social e sim, mesclam-se às demandas não referenciadas ao trabalho; e em áreas como família, papéis sexuais, saúde, comportamentos, interação da administração estatal com seus clientes, situação étnica e outras esferas de ação social localizadas à margem da esfera do trabalho. A não incorporação dessas esferas ao debate configura-se em uma atitude conservadora, pois é necessária a elaboração de “[...] uma teoria sociológica sobre a

mudança do seu próprio objeto, que pudesse justificar intelectualmente um tal deslocamento do ângulo de interesse na pesquisa [...]” (OFFE, 1989, p. 19).

Apesar de toda a diferenciação, com a segmentação dos mercados de trabalho e polarização das qualificações, bem como a heterogeneidade do trabalho, Offe (1989) aponta cinco aspectos que mantêm a sua unidade e homogeneidade: a dependência da força de trabalho da atividade remunerada; a submissão da força de trabalho ao controle das relações de autoridades empresariais organizadas; o risco de perdas do trabalho por motivos subjetivos como doença e invalidez, ou por motivos objetivos, mudanças técnicas ou econômicas; existência de sindicatos únicos com efeitos uniformizadores e por fim, a existência da autoconsciência do trabalho em que é visto como fonte de riqueza e de cultura. De qualquer forma, Offe (1989) reforça sua tese sobre o descentramento da categoria trabalho por não acreditar que seja uma categoria que, com o passar dos anos, seja um ponto de partida que explique as interpretações culturais, organizacionais e políticas da coletividade, pois “[...] não é nada evidente que indagar sobre a noção social ‘do’ trabalhador seja *a priori* sociologicamente mais relevante que indagar sobre a noção de sociedade do consumidor de gasolina ou do contribuinte do IPI [...]” (OFFE, 1989, p. 21).

Sociologicamente analisando, Offe (1989) acrescenta dois pontos que o trabalho desempenharia um papel central na organização da vida humana:

a) na integração social ao ser normatizado como obrigação, ou seja, como um modo de vida aceitável e moralmente correto. Neste ponto a idéia do trabalho como obrigação moral fracassaria devido ao que Offe (1989) denominou de erosão das tradições culturais religiosas e secularizadas que sustentavam essa compreensão do trabalho e pelo hedonismo consumista, freqüentemente apontado como o desencadeador da ruína moral das sociedades industriais capitalistas. E acrescenta que:

Pelo menos complementarmente, o poder de comprometimento das concepções éticas do trabalho seria enfraquecido pelo fato de que a sublimação ética do trabalho só pode funcionar sob condições que permitam aos trabalhadores afirmarem-se e serem reconhecidos como pessoas que agem moralmente, enquanto detentores de deveres, por meio do próprio trabalho. Permanece obscuro em quais áreas do trabalho social e com quais tendências de mudança tais condições poderiam ser vistas, hoje, como dadas (OFFE, 1989, p. 27).

b) como imposição para a integração sistêmica, ou seja, como condição externa à existência física. Nesse sentido, a discussão de Offe (1989) sobre a perda ou não da centralidade do trabalho partiria de fatores que levassem ao colapso de um desses dois pontos.

Entretanto, com a desprofissionalização do trabalho devido aos processos de racionalização técnica e organizacional orientados pelo processo de taylorização das empresas, as capacidades morais do trabalho humano são eliminadas fazendo com que o lado subjetivo da profissão, o orgulho profissional e o reconhecimento social, desapareça. Sendo assim, a construção das esferas da vida tendo como elemento central o trabalho torna-se inútil por causa da estrutura temporal e biográfica do trabalho, uma vez que a continuação da formação e do exercício profissional apresenta-se como uma exceção e a redução do tempo de trabalho e conseqüente aumento do tempo livre faz com que o trabalho seja um aspecto dentre tantos outros que normatizam a vida em sociedade (OFFE, 1989).

Por sua vez, para Rifkin (2004) o trabalho sempre foi parte integrante da existência humana e um estruturador da sociedade; sendo assim desde o “[...] caçador/colhedor paleolítico e fazendeiro neolítico ao artesão medieval e operário da linha de montagem do século XX [...]” (RIFKIN, 2004, p. 3). Entretanto, com o advento das novas tecnologias da informação e da comunicação o trabalho humano vem sendo eliminado do processo de produção em quase todos os países industrializados do mundo. Com o advento tecnológico máquinas inteligentes substituem o trabalho humano em várias tarefas fazendo com que milhares de trabalhadores percam seus empregos e engrossem a fila dos desempregados e a dos auxílios desempregos. Nas palavras de Rifkin (2004) ao analisar os acontecimentos na sociedade norte-americana:

Milhões de trabalhadores continuam céticos. A cada semana, mais trabalhadores são demitidos. Em escritórios e fábricas em todo o mundo as pessoas esperam, angustiadas, ser poupadas por mais um dia que seja. Como uma epidemia mortal infiltrando-se inexoravelmente no mercado de trabalho, a estranha e aparentemente inexplicável nova doença econômica se espalha, destruindo vidas e desequilibrando comunidades inteiras no seu rastro. Nos Estados Unidos, as corporações estão eliminando anualmente mais de dois milhões de empregos (RIFKIN, 2004, p. 4).

Entretanto, apesar do aumento do desemprego tecnológico, Rifkin (2004) ressalta que novos empregos estão sendo criados, mas estão na faixa inferior levando-se em conta a pirâmide de remuneração, além de geralmente serem empregos temporários.

A substituição do trabalho humano pelas novas tecnologias, com máquinas automatizadas, robôs e computadores que exercem tarefas repetitivas, torna-se uma estratégia que visa à substituição da mente humana por máquinas inteligentes, diferentemente do ocorrido com as primeiras tecnologias industriais que substituíram a força física por máquinas:

Com as pesquisas recentes mostrando que menos de 5% das empresas em todo o mundo já começaram a fazer a transição para a nova cultura da máquina, o desemprego maciço, como jamais se viu, parece ser inevitável nas próximas décadas (RIFKIN, 2004, p. 6).

Devido aos encargos trabalhistas e à concorrência global, as empresas aceleram a substituição do trabalho humano por máquinas a fim de reduzir custos para aumentar as margens de lucros. O investimento em máquinas nas grandes corporações aconteceu na década de 1980, entretanto, o retorno em termos de produtividade de tais investimentos aconteceu nos últimos anos enquanto os administradores incorporavam essas inovações às estruturas tradicionais das corporações. Atualmente, as corporações reestruturam o ambiente de trabalho para compatibilizá-lo com as novas tecnologias implementadas, tornando-as amigáveis ao computador – *computer friendly*. Tal reestruturação, denominada reengenharia, é responsável pela eliminação de cargos de gerência tradicionais; pela criação de equipes de trabalho para aumentar a eficiência pelo estímulo; pela qualificação dos funcionários em várias funções; pela simplificação e distribuição do processo de produção e pela dinamização administrativa (RIFKIN, 2004). Nesse sentido:

Enquanto a primeira etapa da reengenharia estiver em curso, alguns estudos prevêem uma perda de até 25 milhões de empregos na força de trabalho do setor privado, que atualmente está na casa dos 90 milhões de trabalhadores. Na Europa e na Ásia, onde a reestruturação organizacional e as demissões em função da tecnologia estão começando a causar um impacto igualmente profundo, os analistas do setor esperam perdas de emprego equivalentes nos próximos anos (RIFKIN, 2004, p. 7).

Para Rifkin (2004) os efeitos da revolução do computador e da reengenharia são mais visíveis no setor industrial devido aos altos índices de desemprego gerados pela automação. O autor lembra que entre as décadas de 1981 e 1991 mais de 1,8 milhões de empregos no setor industrial desapareceram nos Estados Unidos. É uma tendência que entra em conflito diretamente com o pensamento, até então corrente durante a década de 1980, de que a mão-de-obra barata vinda de outros países e a concorrência internacional eram responsáveis pelas perdas dos postos de trabalho no setor industrial norte-americano.

É importante destacar que apesar do declínio do número de trabalhadores e por encontrarem-se excluídos do processo econômico com reestruturação produtiva, a produtividade continua subindo; o mais contraditório da questão é que a produtividade aumenta com a destruição de postos de trabalho que não mais serão recuperados, ou seja, a produtividade não é mais reconhecida como um motor gerador de novos postos de trabalho.

Esse fenômeno acontece porque com o aumento da produtividade baseada em novas tecnologias mais eficientes, mais baratas e que permitem uma melhor organização do trabalho, as corporações conseguem ter maiores lucros com redução da força de trabalho.

Embora o número de operários continue a declinar, a produtividade industrial está subindo aceleradamente. Nos Estados Unidos, a produtividade anual, que no início da década de 80 estava crescendo a pouco mais de 1% ao ano, pulou para mais de 3% com os novos avanços da automação informatizada e com a reestruturação do ambiente de trabalho. Entre 1979 e 1992, a produtividade do setor industrial aumentou em 35%, enquanto a força de trabalho foi reduzida para 15% (RIFKIN, 2004, p. 8).

Com a força de trabalho sendo marginalizada e alijada do aumento da produtividade, a saber, divisão dos lucros; aumento de salário; benefícios; melhores condições de trabalho; dentre outros, nota-se o enfraquecimento dos sindicatos e o esvaziamento das estratégias de greve como forma de pressionar por essas melhores condições, uma vez que os empresários podem mudar a produção para outros países ou simplesmente manter o funcionamento fabril com poucos funcionários. Rifkin (2004) contraditoriamente observa que o aumento da produtividade acaba por render maiores dividendos aos acionistas das empresas e aos executivos do alto escalão administrativo por ganharem altos salários.

A automação e a reengenharia não atingem somente o setor industrial, uma vez que o setor de serviços e o administrativo não são capazes de absorver a mão-de-obra desempregada que está procurando emprego. Nas palavras de Rifkin (2004):

A automação e a reengenharia já estão tomando o lugar do trabalho humano em muitas áreas relacionadas, como a de prestação de serviços. As novas 'máquinas inteligentes' são capazes de executar muitas das tarefas mentais atualmente realizadas por seres humanos, e em uma velocidade muito maior. A Andersen Consulting Company, uma das maiores empresas de reestruturação organizacional do mundo, estima que em um só setor de serviços, bancos comerciais e instituições de poupança, a reengenharia significará uma perda de 30% a 40% dos empregos nos próximos anos. Isto se traduz na eliminação de aproximadamente 700 mil empregos (RIFKIN, 2004, p. 9).

Nesse sentido, para Rifkin (2004) se a Era Industrial foi o ponto final do trabalho escravo, a Era do Acesso finalizará o trabalhador assalariado em massa, reforçando, assim, a tendência para as taxas cada vez mais altas de desemprego. Com o aumento do desemprego, observa-se o aumento dos tumultos sociais e da violência e, se os ganhos da produtividade da revolução tecnológica não forem repartidos, "[...] é bem provável que a lacuna cada vez maior

entre os que têm e os que não têm levará a uma revolução social e política em escala global [...]” (RIFKIN, 2004, p. 13).

Os críticos sobre o fim e a perda da centralidade do trabalho na contemporaneidade parecem desconsiderar a dimensão dupla e dialética que o trabalho assume, a saber, o seu potencial emancipador e de exploração que aliena o trabalhador. Esse é o ponto que diferencia a corrente que defende a centralidade do trabalho, no Brasil o principal defensor é Ricardo Antunes e em outro recorte analítico Sérgio Lessa, das correntes que anunciaram o seu fim e/ou sua perda.

1.1.2.2. A afirmação da centralidade

Para Antunes (2005) é a dualidade presente no mundo do trabalho que reforça sua tese em defesa da centralidade do trabalho em uma sociedade produtora de mercadorias.

Se o trabalho ainda é central para a criação do valor, o capital, por sua parte, o faz oscilar, ora reiterando seu sentido de perenidade, ora estampando a sua enorme superfluidade, da qual são exemplos os precarizados, flexibilizados, temporários, além, naturalmente, do enorme exército de desempregados e desempregadas que se esparramam pelo mundo (ANTUNES, 2005, p. 17).

Com isso, nota-se que a face mais negativa para o mundo do trabalho encontra-se na destruição, na precarização e na eliminação dos postos de trabalho resultando num desemprego estrutural. Na nova morfologia do trabalho, Antunes (2003) pontua que há uma alteração qualitativa e uma ampliação das formas de extração da mais-valia do trabalho. Nesse sentido defende que o mundo do trabalho vem sofrendo uma desproletarização do trabalho industrial, fabril nos países de capitalismo avançados, com a diminuição da classe operária tradicional para uma subproletarização do trabalho diante do crescimento dos trabalhos parciais, precários, terceirizados e subcontratados vinculados aos setores informais e de serviços.

A classe trabalhadora do século XX não é igual à classe trabalhadora, proletários do século XIX, uma vez que aquela adquiriu uma significação mais ampla do que a do conceito de proletário industrial. Na definição de Antunes (2003), a classe trabalhadora pode ser denominada como classe-que-vive-do-trabalho, ou seja, todos aqueles trabalhadores e trabalhadoras que vivem da venda de sua força de trabalho e não possuem os meios de produção. O núcleo central da classe-que-vive-do-trabalho é composto pelos trabalhadores produtivos, ou seja, por todos os trabalhadores que produzem diretamente a mais-valia, que participam diretamente do processo de valorização do capital e que possui um maior nível de

interação entre trabalho humano e maquinário técnico-científico, ou seja, em uma relação entre trabalho vivo e trabalho morto.

Seguindo a discussão sobre a ampliação do conceito de classe trabalhadora na contemporaneidade, Antunes (2003) chama a atenção para a incorporação do conjunto dos trabalhadores improdutivos, ou seja, todos aqueles que se encontram no setor de serviços, tais como nos serviços públicos tradicionais, que são úteis ao capitalismo, mas que não criam diretamente valor.

O trabalho improdutivo é aquele que não se constitui como um elemento vivo no processo direto de valorização do capital e de criação de mais-valia. Por isso Marx o diferencia do trabalho produtivo, aquele que participa diretamente do processo de criação de mais-valia. Improdutivos, para Marx, são aqueles trabalhadores cujo trabalho é consumido como valor de uso e não como trabalho que cria valor de troca (ANTUNES, 2003, p. 197).

A classe-que-vive-do-trabalho é composta pela totalidade dos trabalhadores assalariados, uma vez que nem todo trabalhador assalariado é produtivo, mas todo trabalhador produtivo é assalariado. Daí o núcleo central da classe-que-vive-do-trabalho ser composto pelos trabalhadores produtivos por participarem do processo de valorização do capital. Pensar na classe-que-vive-do-trabalho também significa incorporar o trabalhador rural que vende sua força de trabalho em troca de um salário e o subproletariado moderno caracterizado pelo trabalho precário, reconhecido como operários hifenizados² por realizarem trabalhos-parciais, trabalhos-precários e outros tipos de trabalhos dos setores de serviços desprovidos dos direitos trabalhistas.

É importante ressaltar que não fazem parte da classe-que-vive-do-trabalho os gestores do capital, que fazem parte da classe dominante e os altos funcionários das empresas que controlam o processo de valorização e reprodução do capital, por serem os responsáveis pela subordinação do trabalho ao mando do capital. Antunes (2003) também exclui os pequenos empresários por serem detentores, ainda em que pequena escala, dos meios de produção e os que vivem da especulação financeira e de juros.

Feitas as definições conceituais, Antunes (2003) aponta cinco principais tendências que corroboram com sua tese sobre a afirmação da centralidade do trabalho por meio da classe trabalhadora:

- 1) redução do operariado fabril típico do padrão de acumulação taylorista/fordista;

² Conforme a denominação de BEYNON, 1995 *apud* ANTUNES. 2003, p. 199.

- 2) aumento do assalariamento e do proletário precarizado em escala mundial, paralelamente com a redução do trabalho estável. O proletário precarizado, denominado por Antunes (2003) de subproletariado, trabalha em tempo parcial, não têm os seus direitos trabalhistas garantidos e suas condições de trabalho são precarizadas. É importante ressaltar que é possível encontrar trabalhadores altamente qualificados e intelectualizados em poucos setores da atividade produtiva, mas observa-se que a precarização do trabalho e do trabalhador acontece de forma mais intensa do que acontece com o segmento de trabalhadores qualificados;
- 3) aumento do trabalho feminino na indústria e no setor de serviços, devido às ocupações em setores que empregam trabalhadores em meio-período. Por meio dessa inserção o capital reconfigura a divisão sexual do trabalho empregando as mulheres em locais em que há maior utilização do trabalho intensivo e com maior exploração das atividades manuais e o emprego da mão-de-obra masculina nos locais em que há maior utilização do capital intensivo, a saber, nos setores que utilizam máquinas e exigem maior qualificação. Como exemplo da precarização do trabalho feminino, Antunes (2003) resalta que as mulheres trabalhadoras da Nike na Indonésia trabalham cerca de 60 horas por semana e ganham 38 dólares por mês, salário insuficiente para que possam comprar um par de tênis que produziram. O toyotismo foi o responsável pela implementação do emprego vitalício, que garantia estabilidade a cerca de 25% a 30% dos trabalhadores da fábrica; entretanto, as mulheres estavam excluídas dessa garantia (ANTUNES, 2003);
- 4) aumento dos assalariados nos setores bancários e de turismo, ou seja, nos setores de serviços em geral;
- 5) exclusão de jovens que terminaram os seus estudos e de trabalhadores com cerca de 40 anos, considerados “velhos” pela lógica destrutiva do capital, que uma vez desempregados não conseguem retornar ao mercado de trabalho e passam a realizar trabalhos informais e precarizados.

Por essas evidências, fortemente presentes em maior ou menor grau, conforme as especificidades locais em países como Brasil; Rússia; China; Índia; México; dentre outros em que os trabalhadores encontram-se no centro das atividades produtivas, é que Antunes (2003) posiciona-se contrariamente às teses sobre o fim do trabalho e a perda de sua centralidade devido à ampliação do assalariamento e do acirramento da exploração do trabalho por meio

da intensificação do seu tempo e do seu ritmo; ou seja, a redução da jornada de trabalho e do número de trabalhadores implicando em uma intensificação do seu ritmo.

No século XX, com a vigência do taylorismo e do fordismo, a classe trabalhadora não era homogênea coexistindo homens, mulheres e jovens trabalhadores que possuíam ou não qualificação; trabalhadores imigrantes e nacionais; trabalhadores terceirizados; dentre outras clivagens desse segmento. Entretanto, na atual conformação do trabalho e dos trabalhadores, resultado das transformações em curso do mundo do trabalho, observa-se uma maior exploração; fragmentação; heteroginização, tendo em vista o aumento da participação feminina no mundo do trabalho e complexificação da classe trabalhadora na atividade produtiva, que segundo Antunes (2003) alterou a qualidade dos processos de trabalho aumentando e intensificando suas clivagens. Nesse sentido, com o toyotismo o trabalhador torna-se, na denominação de Antunes (2003), um déspota de si próprio por causa da auto-exigência para a realização e busca de uma produção com qualidade total; autopunição quando o nível de exigência e excelência, imposto pela lógica do capital, não é atingido e cobrança, por parte dos colegas, quando trabalhador faz parte de um grupo que exerce sua atividade coletivamente.

A lógica de produção com qualidade total imposta pelo capital acompanhada pela desmobilização dos movimentos contestadores por melhores condições de trabalho no interior das empresas, configura-se para Antunes (2003), em um envolvimento manipulado, ou seja, uma alienação do trabalho levada ao extremo por ser internalizada pelo trabalhador que exerce sua atividade pensando no aumento da produtividade da empresa e na competitividade. Nesse sentido, o capital toyotizado aproveita-se da dimensão intelectual do trabalhador ao cooptá-lo para as discussões nos círculos de controle de qualidade, em que novas e inovadoras idéias surgem com o objetivo de aumentar e dinamizar o processo produtivo; assim, repercutindo não só na materialidade produtiva, mas também na subjetividade do trabalhador.

Antunes (2003) reforça sua tese sobre a centralidade do trabalho diante da crescente subproletarização da força de trabalho, ao ressaltar que existe uma mudança quantitativa percebida com a redução do número dos operários fabris e uma mudança qualitativa bipolar, em que algumas atividades possuem maior qualificação e intelectualização em contraposição às que possuem uma intensa desqualificação e diminuição de atividades. Nesse ponto, é possível observar uma das conseqüências da fragmentação dos trabalhadores, uma vez que os segmentos mais qualificados, desenvolvidos com o avanço tecnológico, objetivamente teriam maior potencialidade e poder de decisão no processo de criação de valores, mas contraditoriamente observa-se que é o segmento mais manipulado e subordinado ao comando

do capital no interior do espaço de produção. Por sua vez, os trabalhadores precários e os desempregados assumem o papel de protagonistas nos movimentos sociais contra a lógica destrutiva do capital, pelo emprego e por melhores condições de trabalho, conforme as especificidades locais em que acontecem.

Outra importante discussão refere-se à tese eurocêntrica que subdimensiona o papel do valor-trabalho e hiperdimensiona o lugar ocupado pela ciência enquanto principal força produtiva. Nesse sentido, para Antunes (2003) o que está em curso é um processo tecnologização da ciência e não o de cientificização da tecnologia, uma vez que a ciência interage com o trabalho no processo de valorização do capital e como a máquina reduz, mas não substitui totalmente o trabalho humano, “[...] parte do saber intelectual é transferido para as máquinas informatizadas, que se tornam mais inteligentes, reproduzindo parte das atividades a elas transferidas pelo saber intelectual do trabalho [...]”, (ANTUNES, 2003, p. 222). A interação entre ciência e trabalho exige uma força de trabalho mais complexa e que seja multifuncional, com isso, nota-se uma maior transformação do trabalho vivo em trabalho morto nas atividades industriais informatizadas, ou seja, uma maior inter-relação e interpenetração entre as atividades produtivas e improdutivas; entre as atividades fabris e de serviços; dentre outras que fazem parte do processo de reestruturação do capital³.

Por sua vez, Lessa (2002) em sua defesa sobre a afirmação da centralidade do trabalho, chama a atenção para a necessidade de discutir os conceitos de centralidade do trabalho diante da amplitude de significados que aparecem no debate. Diante disso, esclarece as diferenças entre trabalho, enquanto categoria social fundante do ser social e o trabalho abstrato, trabalho produtivo e improdutivo; e centralidade ontológica das centralidades cotidiana do emprego e política dos trabalhadores, tendo como base teórica as teses do filósofo húngaro Georg Lukács.

O conceito de trabalho é definido na investigação ontológica de Georg Lukács, como sendo “[...] a atividade humana que transforma a natureza nos bens necessários à reprodução social [...]” (LESSA, 2002, p. 27). O trabalho torna-se a categoria fundante do mundo dos homens e por meio dele efetiva-se “[...] o salto ontológico que retira a existência humana das determinações meramente biológicas [...]” (LESSA, 2002, p. 27). Nesse sentido, o trabalho configura-se como uma categoria social fundamental para a existência social; entretanto, o

³ Para Antunes (2003) o processo de liofilização organizacional, expressão emprestada de Juan José Castillo, refere-se à redução do trabalho vivo e ampliação do trabalho morto, ou seja, o número de trabalhadores manuais é reduzido pelo emprego do maquinário tecnocientífico e conseqüentemente, pelo aumento da exploração da subjetividade do trabalho; pela utilização da dimensão intelectual no interior da fábrica; pelo aumento da precarização dos trabalhadores e pela crescente terceirização, com a finalidade de “enxugar” a empresa.

trabalho só pode existir como um dos integrantes da relação social, uma vez que a vida social apresenta uma variedade de atividades que surgem com o desenvolvimento das relações entre as pessoas. Contudo, Lessa (2002) ressalta que essas atividades são sempre articuladas ao trabalho.

Tendo como ponto de partida a consideração de que o trabalho caracteriza-se como intercâmbio do homem com a natureza, a categoria trabalho diferencia-se do trabalho abstrato, entendido como produtor de mais-valia. Entretanto, como as atividades que intercambiam as relações do homem com a natureza podem ser produtoras de mais-valia, tais distintas categorias podem ser confundidas ainda mais diante da transformação das atividades do trabalho em trabalho abstrato nas relações capitalistas de subordinação ao capital. Nesse sentido, o trabalho e o trabalho abstrato, equivocadamente tornam-se sinônimos diante da aparente substituição do trabalho pelo trabalho abstrato. Para diferenciar os conceitos de trabalho e o de trabalho abstrato, citando a distinção dos mesmos nos estudos realizados por Karl Marx e por Friedrich Engels, Lessa (2002, p. 28) ressalta que:

[...] há uma clara distinção entre trabalho abstrato e trabalho: o primeiro é uma atividade social mensurada pelo tempo de trabalho socialmente necessário e produtor de mais-valia. Correspondente à submissão dos homens ao mercado capitalista, forma social que nos transforma a todos em “coisas” (reificação) e articula nossas vidas pelo fetichismo da mercadoria. O trabalho, ao contrário, é a atividade de transformação do real pela qual o homem constrói, concomitantemente, a si próprio como indivíduo e a totalidade social da qual é partícipe. É, portanto, a categoria decisiva da autoconstrução humana, da elevação dos homens em níveis cada vez mais desenvolvidos de sociabilidade. Embora a palavra trabalho faça parte das duas categorias, isso não deve velar que há uma enorme distância a separar trabalho de trabalho abstrato.

Por fim, Lessa (2002) aponta uma terceira causa, subdividida em duas tendências, que geram a confusão e de certa forma uma imprecisão conceitual entre trabalho e trabalho abstrato presentes no curso do processo de reestruturação produtiva:

- 1) eliminação e/ou diminuição dos empregos voltados para o controle da classe trabalhadora nas atividades produtivas diretas;
- 2) aproximação das atividades de planejamento, como por exemplos, gerência e engenharia do próprio processo produtivo; com aproximação dos trabalhadores das atividades de controle e de planejamento nas linhas de produção.

Por mais que essas duas tendências se desenvolvam no contexto da reestruturação produtiva não é possível que representem a superação do capital, ainda que a fusão entre o

trabalho produtivo e o trabalho improdutivo seja responsável pelo cancelamento material do trabalho ao abrir espaço para a imaterialidade do trabalho presente nas atividades de planejamento, de organização e de *marketing*. Também não é possível que o trabalho, ainda que utilizado quase todo sob a forma de trabalho abstrato, tenha a mesma função social desse último, ou seja, sem considerar a diferença ontológica entre eles (LESSA, 2002). É importante ressaltar que a distinção entre trabalho, como uma categoria fundamental para a existência humana e as subcategorias do trabalho abstrato – trabalho produtivo e improdutivo decorre de suas funções sociais e não da forma de suas atividades. Nas palavras de Lessa (2002):

Nada mais falso, portanto, que tomar um “trabalho” pelo trabalho abstrato. O fato de termos apenas uma palavra para expressar os dois sentidos em que o trabalho comparece na reflexão marxiana (e por tabela, lukacsiana) e o fato de vivermos em uma quadra histórica de agudas transformações na forma imediata do trabalho abstrato não devem nos conduzir à confusão – evitável se formos precisos no emprego das categorias teóricas – entre trabalho enquanto categoria fundante do mundo dos homens e trabalho abstrato, produtor de mais-valia (LESSA, 2002, p. 34-35).

Em relação à centralidade ontológica do trabalho, Lessa (2002) afirma não ser possível que dela ocorra uma passagem direta, linear e imediata para a centralidade política dos trabalhadores e/ou centralidade cotidiana do trabalho, devido à totalidade social, com suas mediações que permeiam o trabalho, enquanto categoria fundante do ser social e a esfera da política e da luta de classes. Nesse sentido, para analisar a afirmação ou negação da centralidade política dos trabalhadores seria preciso analisar os complexos sociais para além da centralidade ontológica do trabalho (LESSA, 2002).

A imprecisão conceitual na utilização da categoria trabalho e da centralidade pauta-se em uma atitude conservadora, que segundo Lessa (2002, p. 47) faz parte de uma “[...] mediação para um retorno a concepções da sociabilidade fundadas na intersubjetividade ou em complexos sociais como a política e o mercado, concepções que se aproximam, todas, fortemente da matriz liberal [...]”. Com isso, nota-se um debate ideológico e político de substituição do trabalho como fundante do ser social que justificam as metamorfoses do mundo do trabalho sob o domínio do capital. Criticando as teses que negam a centralidade política dos trabalhadores diante do aumento do desemprego, baseado em três argumentos: a fragmentação e a heterogeneização dos trabalhadores; a demarcação mais nítida entre classe média e classe operária e o desemprego como parte de uma condição cada vez mais frequente na contemporaneidade, Lessa (2002) identifica que a centralidade política dos trabalhadores

pensada por Karl Marx não se fundamenta em sua homogeneidade; na diferenciação com a classe média e nem com o desemprego.

1.2. GÊNERO

1.2.1. Do Sexo ao Gênero

Segundo Yannoulas (2003) a palavra sexo originou-se do latim *sexus* como uma referência à condição orgânica, anatômico-fisiológica que diferencia o masculino do feminino. Por sua vez, a palavra gênero, do latim *genus* é um código de conduta que orienta a organização social das relações entre homens e mulheres, de modo que, conforme a cultura as diferenças sexuais entre homens e mulheres sejam organizadas e interpretadas; resumidamente, gênero é a interpretação que se faz das diferenças anatômico-fisiológicas entre o masculino e o feminino.

A principal característica da palavra gênero é sua mutabilidade, ou seja, sua mudança interpretativa entre homens e mulheres ao longo do tempo, uma vez que é um atributo adquirido em uma relação social que contribui para a reprodução da sociedade. Em toda sociedade, tendo em vista o seu aspecto cultural, são realizadas interpretações bipolares, feminino/masculino e hierárquica, com maior valorização do masculino e desvalorização do feminino. Nesse sentido, o debate em torno das relações de gênero além de democratizar a discussão, visando eliminar as discriminações baseadas nas dicotomias e hierarquias estereotipantes, permite identificar as diferenças existentes entre as próprias mulheres e entre os homens, com as identidades sociais étnicas; raciais; de classe; de idade; de orientação sexual; dentre outras (YANNOULAS, 2003).

A discussão de gênero torna-se, então, fundamental para o entendimento das relações desiguais que as mulheres trabalhadoras enfrentam no mundo do trabalho em comparação aos homens trabalhadores, conforme a discussão que será realizada nos tópicos sobre a divisão sexual do trabalho e sobre a feminização e feminilização do mundo do trabalho.

1.2.2. Divisão Sexual do Trabalho

A divisão sexual do trabalho é parte integrante da divisão social do trabalho e configura-se como um fenômeno histórico que se reestrutura de acordo com a sociedade, com a cultura de uma época e concomitantemente às relações de produção. É utilizada pelas Ciências Sociais para retratar que, em todas as sociedades, as tarefas realizadas por homens e mulheres são distintas (YANNOULAS, 2003). Como exemplo desse caráter temporal e

espacial que a divisão sexual assume, Yannoulas (2003) identifica que na Europa a docência era uma tarefa masculina; ou ainda que na Índia, as atividades da construção civil também são realizadas por mulheres.

De acordo com Hirata (2002) a atual divisão sexual do trabalho, trabalho assalariado/trabalho doméstico e fábrica-escritório/família, originou-se com o capitalismo; como reforço para o desenvolvimento da relação assalariada, fez-se necessário o desenvolvimento do trabalho doméstico. Nesse sentido, a divisão sexual do trabalho remete-se às relações sociais entre homens e mulheres tangenciadas por outras divisões sociais do trabalho. É importante destacar que a divisão sexual do trabalho, apesar de sua imediata identificação com o trabalho doméstico realizado pelas mulheres, não se refere apenas ao feminino; ao trabalho doméstico; ao privado ou à reprodução (HIRATA, 2002).

Em seus estudos Hirata (2002) identifica duas teorias divergentes que explicam o estado atual da divisão sexual do trabalho: a de vínculo social e a de relação social. A teoria de vínculo social reforça aspectos da solidariedade orgânica; da parceria; da divisão dos papéis; da conciliação; dentre outros que remetem à complementaridade de papéis entre homens e mulheres. Nesse caso, aparece sob diversas formas como: o modelo tradicional em que a esfera doméstica é reservada à mulher; o modelo de conciliação que articula a vida profissional e a vida familiar, tendo em vista maior igualdade profissional entre homens e mulheres e por fim; o princípio de parceria que descreve “[...] uma suposta igualdade de *status* sociais entre homens e mulheres [...]” (HIRATA, 2002, p. 280), em que a divisão do trabalho doméstico e profissional, acompanhado pela divisão dos empregos, permite que os papéis sexuais sejam reproduzidos em um esforço de conciliação (HIRATA, 2002). Por sua vez, a teoria da relação social retrata a divisão sexual do trabalho em termos da divisão do trabalho; da contradição; da dominação; da opressão; do poder; dentre outros que reforçam a relação antagônica entre homens e mulheres. O antagonismo é reforçado pela forte idéia de opressão e hierarquia presente nas relações sexuais de poder em que o trabalho masculino assume a posição de superioridade em relação ao trabalho feminino.

A divisão sexual do trabalho foi acentuada com a industrialização do século XIX e em relação ao trabalho feminino, a quantidade de mulheres que participava diretamente da produção era reduzida comparando-se ao total da população feminina. Em sua maioria, as mulheres se ocupavam dos cuidados domésticos e familiares, ou seja, na esfera privada do lar; entretanto, tanto as mulheres trabalhadoras que exerciam suas atividades fora do lar quanto as que trabalhavam no lar dependiam de seus pais ou de seus maridos, uma vez que não tinham condições jurídicas de administrarem propriedades e precisavam da autorização masculina

para o exercício de uma profissão (YANNOULAS, 1993). Nesse sentido, a industrialização do século XIX foi um período com importantes mudanças que se refletiram nos setores tradicionais de trabalho feminino com a diminuição do número de camponesas e trabalhadoras em domicílios, bem como o surgimento de novas ocupações femininas como, operárias; escriturárias e posteriormente, professoras. É importante destacar que as mudanças advindas com a industrialização não aconteceram de forma homogênea nos países europeus, tendo em vista as diferenças das etapas de industrialização (YANNOULAS, 1993).

A industrialização do século XIX, ao reforçar a divisão sexual do trabalho, separou a esfera do trabalho dentro de casa, não remunerado, feminino e privado da esfera do trabalho fora da casa, remunerado, masculino e público. Sendo assim, com o surgimento da fábrica, o lar se constituiu como uma unidade de reprodução reservado para as mulheres e o local de trabalho em uma unidade de produção reservado aos homens. Com isso, o matrimônio e a família foram colocados no centro da trajetória feminina e o trabalho remunerado, concebido para as mulheres solteiras e pobres, identificado como uma etapa passageira no ciclo de vida, uma vez que o ideal era que a mulher deixasse de trabalhar para se casar (YANNOULAS, 1993).

Nota-se o caráter de exploração e de opressão que, historicamente, a inserção do trabalho feminino adquiriu nas fábricas, uma vez que as mulheres não participavam ativamente em vários setores industriais, com exceção na indústria têxtil; havia limitação na oferta de trabalho tanto em relação à quantidade quanto ao tipo; as mulheres eram segregadas por causa da reserva de postos de trabalho destinados para as jovens e solteiras e por realizarem atividades que reproduziam as atividades domésticas realizadas na esfera privada. Para Yannoulas (1993) essa segregação, ao eliminar as mulheres casadas da composição da força de trabalho, foi responsável por sua degradação.

O trabalho doméstico exercido no contexto do lar, não foi uma novidade do século XIX. A novidade ficou evidente com o ideal de domesticidade em que as mulheres se especializaram nas atividades do lar. A partir do argumento de que as trabalhadoras assalariadas abandonavam os seus filhos, construiu-se o discurso de que a mulher deveria ficar em casa exercendo a sua função maternal, principalmente encarregando-se da educação das crianças pequenas. Yannoulas (1993) ressalta que a tarefa de mãe educadora não era considerada trabalho, mas uma função natural feminina.

No começo do século XIX, a maior parte da população feminina que trabalhava era composta por camponesas, mas com a introdução das máquinas, o trabalho feminino foi reduzido tanto pela necessidade de diminuição da mão-de-obra, quanto pela substituição das

mulheres pelos homens devido à maior qualificação masculina. Na indústria, as mulheres transformadas em operárias ocupavam-se com atividades que tradicionalmente exerciam como fiandeiras e tecedeiras domésticas, tais como na fabricação de papel; de porcelana; de calçados; de telhas; de velas e de alimentos. Entretanto, em países em que o trabalho feminino não foi proibido explicitamente as mulheres também trabalhavam nas minas e na metalurgia com fabricação de pregos; parafusos; dentre outros, conforme a descrição de Yannoulas (1993). Os argumentos utilizados na oposição masculina ao trabalho feminino, foram que as mulheres eram responsáveis pela diminuição dos postos de trabalho, pela queda dos níveis salariais e pelo descuido das atividades domésticas.

Outro importante aspecto da divisão sexual do trabalho reforçado com o crescimento das cidades e com a consolidação do modo de vida burguês refere-se ao aumento do trabalho feminino no serviço doméstico. Yannoulas (1993) ressalta que o serviço doméstico tornou-se exclusivamente feminino e uma opção de trabalho honrado para as mulheres das classes menos favorecidas; outras atividades femininas foram a lactância mercenária, com a utilização das amas-de-leite para a amamentação; em serviços públicos como: lavadeiras, varredoras, camareiras, dentre outras atividades mal pagas, subalternas, monótonas e sujas; como prostitutas ou em atividades artísticas e nas últimas décadas do século XIX, com o surgimento de novas profissões, passaram a trabalhar como enfermeiras, professoras e escriturárias (YANNOULAS, 1993).

Na contemporaneidade da divisão sexual do trabalho, operada no interior do espaço fabril no contexto do processo de reestruturação produtiva, nota-se que nas atividades em que há maior utilização de capital intensivo, a mão-de-obra masculina predomina, enquanto que nos trabalhos intensivos, cujas atividades requerem pouca qualificação, são destinadas às mulheres e extensivamente aos trabalhadores imigrantes e negros. Nas áreas de utilização de capital intensivo, por ter maior desenvolvimento tecnológico e necessariamente maior qualificação da mão-de-obra, o trabalho torna-se mais valorizado; por sua vez, nas áreas de trabalho intensivo, em que as atividades são mais rotinizadas, envolvem o trabalho manual, têm menos qualificação e predominam os trabalhos temporários e *part-time*, nota-se o predomínio da mão-de-obra feminina e uma exploração mais intensificada do trabalho realizado pelas mulheres, de acordo com a explicação de Antunes (2003).

Como conseqüências da divisão sexual do trabalho para o trabalho feminino, observam-se:

- exclusão da mulher trabalhadora dos espaços sindicais;

- segmentação do mercado de trabalho baseada em gênero, que para Yannoulas (2003) refere-se à forma diferenciada que os homens e as mulheres se inserem no mercado de trabalho. Refere-se à concentração das mulheres em setores de atividades específicos e com reduzido número de ocupações como: em serviços pessoais, na administração pública, na saúde, no ensino, dentre outras atividades;
- divisão sexual horizontal do mercado de trabalho com concentração feminina em determinadas atividades, com funções que tradicionalmente são atribuídas e desempenhadas por mulheres por causa das qualidades tidas como femininas: delicadeza; docilidade; paciência; dentre outras características que podem ser utilizadas pelo capital;
- discriminação composta aliando eixos de discriminações baseados na classe; na raça; no gênero; na idade; na orientação sexual; dentre outros. Como exemplo tem-se a não contratação de mulheres negras em atividades de escritório ou em atividades que envolvam o contato com o público, sob o argumento velado da “boa aparência” (YANNOULAS, 2003). As trabalhadoras negras concentram-se em atividades que oferecem os menores rendimentos e possibilidades de ascensão profissional como no emprego doméstico. Neste item, é importante ressaltar que a discriminação composta não é um fenômeno que atinge uma minoria ou grupos populacionais específicos, uma vez que as mulheres representam 42% da População Economicamente Ativa (PEA) e as pessoas pretas, 44,5%; quando somados equivalem a 55 milhões de pessoas, que representam 68% da PEA brasileira, ou seja, correspondem a 36 milhões de mulheres e homens pretos e aproximadamente 19 milhões de mulheres brancas. As mulheres pretas correspondem a 14 milhões de pessoas e representam 18% da PEA, conforme os dados da Organização Internacional do Trabalho (OIT, 2005a, p. 38-39). Outros dados que reforçam a dupla discriminação, de gênero e de raça da mulher preta no mercado de trabalho, podem ser percebidos nas taxas de desemprego das mulheres pretas (13,8%), sendo superior às taxas dos homens brancos (6,5%); nas taxas de desemprego das jovens pretas (25%), sendo que as das jovens brancas correspondem a 20%, dos jovens pretos (15,4%) e a dos jovens brancos (13,6%); à remuneração, uma vez que as mulheres pretas recebem em média 39% do que os homens brancos recebem por hora

trabalhada; à concentração de 71% das mulheres pretas em ocupações precárias e informais, sendo que 62% dos homens pretos, 54% das mulheres brancas e 48% dos homens brancos inserem-se em setores precarizados e por fim, 18% das mulheres pretas são trabalhadoras familiares sem remuneração e 23% são trabalhadoras domésticas, enquanto as mulheres brancas representam 13,5% e 14% nessas ocupações, respectivamente (OIT, 2005b, p. 45);

- diferença salarial entre homens e mulheres em todos os setores de atividades, ainda que elas sejam mais escolarizadas, em média são sete anos para as mulheres e seis para os homens, segundo Yannoulas (2003). Verifica-se uma divisão sexual vertical do mercado de trabalho, uma vez que as mulheres recebem os menores salários; ficam em desvantagem em relação à ascensão profissional e às condições de trabalho. A diferença salarial é explicada pela discriminação e não em termos de produtividade, tendo em vista que a preferência para as promoções profissionais aos melhores cargos é sempre pelo homem (YANNOULAS, 2003);
- risco de desocupação maior para as mulheres com o ensino médio;
- flexibilização diferenciada dos mercados de trabalho que aumenta as desigualdades existentes entre homens e mulheres: flexibilização interna às instituições, polivalência, qualificação profissional, trabalho em equipe, dentre outros referentes à mão-de-obra masculina, que afetam os empregos e ocupações masculinizadas; e flexibilização externa às instituições, referentes às terceirizações com empregos precários, *part-time*, horários flexíveis, dentre outros que atingem a mão-de-obra feminina e a afasta dos círculos de inovação tecnológica (YANNOULAS, 2003);
- seletividade do mercado de trabalho que escolhe as trabalhadoras mais jovens, com maior escolarização e que não tenham companheiros, por serem solteiras, divorciadas ou viúvas;
- parcialização do tempo de trabalho das mulheres devido à necessidade de conciliar o trabalho doméstico à atividade profissional. Nesse ponto é importante destacar que o trabalho feminino não possui a regularidade que o trabalho masculino apresenta por causa de experiências que as mulheres experimentam em seu ciclo de vida, dentre as quais a maternidade.

Para Antunes (2003) o capitalismo apropria-se desigualmente da divisão sexual do trabalho, ao diferenciar a qualificação e capacitar de forma diferenciada a mão-de-obra masculina e a feminina para o ingresso no mercado de trabalho. Nesse sentido, precariza com maior intensidade, apropria-se da polivalência e da multiatividade do trabalho feminino, além de duplicar o seu trabalho, dentro e fora da esfera doméstica viabilizando, assim, a reprodução do capital, conforme será discutido no próximo tópico.

1.2.3. Feminização e Feminilização do Trabalho

A feminização e a feminilização são dois diferentes processos que se relacionam e estão no centro do debate sobre a inserção feminina no mundo do trabalho. São conceitos que apresentam técnicas de coletas de dados e metodologias diferentes para a realização das análises. A feminilização apresenta um significado quantitativo, ou seja, realiza-se por meio de dados estatísticos e refere-se ao aumento do sexo feminino na ocupação de certas profissões e ocupações. Por sua vez a feminização, ao apresentar um significado qualitativo, remete-se às transformações sociais que certa profissão ou ocupação passa ao longo de uma época, originadas a partir da feminilização e das concepções de gênero que tangenciam o período. A relação entre os dois processos é percebida quando o número de mulheres aumenta intensivamente em uma determinada profissão ou ocupação e sua transformação qualitativa. Nesse sentido, o aumento da presença feminina no mundo do trabalho é responsável pela diminuição da remuneração, pela baixa qualificação e pela queda do prestígio social da profissão, conforme esclarece Yannoulas (2003).

A inserção feminina no mundo do trabalho aconteceu massivamente com o advento da indústria e da maquinaria proporcionado pela Revolução Industrial. A fábrica, enquanto *locus* revolucionário de trabalho, imprimiu disciplina, dinamicidade aos processos de trabalho e maior exploração da força de trabalho, especialmente para as mulheres trabalhadoras, devido aos trabalhos precários, aos baixos salários e em atividades que aproveitavam suas habilidades e capacidades físicas. Para Toledo (2005) a introdução da maquinaria no processo de produção de mercadorias fez com que a situação da mulher no mundo do trabalho se tornasse um problema de classe, uma vez que o capital transformou as mulheres que não pertenciam à burguesia em força de trabalho. Assim, as mulheres trabalhadoras saíram de casa e ao serem incorporadas à classe operária, deixaram um vazio na esfera doméstica por ficarem e terem pouco tempo para cuidar dos filhos e das atividades do lar para o consumo e reprodução familiar.

Trabalhando turnos seguidos, as mulheres operárias, apesar de continuarem responsáveis pelo trabalho doméstico, tiveram de abandonar o lar à sua própria sorte. Os problemas sociais se agravaram, entre eles, o índice de mortalidade infantil e materna. Sem tempo para amamentar os filhos, uma vez que muitas operárias eram chamadas ao trabalho dez a quinze dias depois do parto, as mães faziam o que podiam para manter seus filhos quietos enquanto trabalhavam. A ordem era, de fato, mantê-los dopados. Tornou-se prática comum entre as operárias de Manchester (Inglaterra) alimentar os bebês três vezes ao dia e, para mantê-los quietos o resto do tempo, dar-lhes uma mistura, a “mistura de Godfrey”, composta de láudano – um tranquilizante à base de ópio, de largo uso entre as mulheres – e melado. Os reflexos dessa situação podiam ser vistos nos índices de mortalidade infantil e nos sofrimentos infundidos às mães pobres, solteiras ou casadas (TOLEDO, 2005, p. 38).

Nota-se o início da dupla jornada feminina, uma vez que o seu trabalho fora do lar, ao implicar em um início de sua emancipação e luta contra o capital, impôs um ritmo de trabalho dobrado, na esfera doméstica e fora do lar, duplicando sua alienação. Para Marx (1982), a inserção feminina na indústria foi responsável pela desvalorização do valor do trabalho masculino e conseqüentemente, de toda a família operária, uma vez que:

Tornando supérflua a força muscular, a maquinaria permite o emprego de trabalhadores sem força muscular ou com desenvolvimento físico incompleto, mas com membros flexíveis. Por isso, a primeira preocupação do capitalista ao empregar a maquinaria, foi a de utilizar o trabalho das mulheres e das crianças. Assim, de poderoso meio de substituir trabalho e trabalhadores, a maquinaria transformou-se imediatamente em meio de aumentar o número de assalariados, colocando todos os membros da família do trabalhador, sem distinção de sexo e de idade, sob o domínio direto do capital. O trabalho obrigatório para o capital tomou lugar dos folguedos infantis e do trabalho livre realizado, em casa, para a própria família, dentro de limites estabelecidos pelos costumes. [...] Lançando a máquina todos os membros da família do trabalhador no mercado de trabalho, reparte ela o valor da força de trabalho do homem adulto pela família inteira. [...] Dêsse modo, a máquina ao aumentar o campo específico da exploração do capital, o material humano, amplia, ao mesmo tempo, o grau de exploração. Ela revoluciona radicalmente o contrato entre o trabalhador e o capitalista, contrato que estabelece formalmente suas relações mútuas (MARX, 1982, p. 449-450).

A partir do final do século XIX e início do século XX, quando a indústria se tornou o núcleo da produção capitalista, dois princípios de organização do trabalho foram introduzidos e generalizados, o taylorismo e o fordismo. O taylorismo, organização científica do trabalho, primeiramente adotado por Frederick Taylor, fundamentava-se na separação das tarefas de

concepção e execução, na parcelização da execução com a eliminação de gestos desnecessários para a produção e com tarefas rigorosamente rotinizadas. Por sua vez, o fordismo, caracterizado como uma forma de produção e de gerenciamento, foi criado em 1913 por Henry Ford com o objetivo de aumentar a produção e conseqüentemente, aumentar o número de consumidores. A cadeia de produção da organização fordista era hierarquizada de modo que a base de sua pirâmide era composta por operários; o centro composto por gerentes profissionais e o topo pela presidência. Segundo Rifkin (2004):

Os funcionários, em cada degrau da escada corporativa, têm atribuições específicas e prestam contas de seu trabalho àqueles imediatamente acima na pirâmide corporativa. Informações vitais referentes à produção, à distribuição e ao *marketing* sobem na cadeia de comando, são processadas em cada nível gerencial que, por sua vez, usa as informações para tomar decisões de comando, que vão sendo transmitidas para a hierarquia abaixo e implementadas em cada nível descendente da estrutura organizacional. [...] Na base da hierarquia corporativa está a mão-de-obra não qualificada e semiquificada, cuja função é fazer e movimentar coisas ou executar os serviços que são a marca registrada da empresa. Suas tarefas são, para todos os fins e propósitos, rigorosamente rotinizadas de acordo com as linhas clássicas da administração científica [...] (RIFKIN, 2004, p. 93-94).

O binômio fordismo-taylorismo, como uma expressão do sistema produtivo fundado na produção em massa por meio da disciplinarização dos corpos, separou o trabalho manual do trabalho intelectual, fazendo com que o operário-massa perdesse o domínio da totalidade da produção e, muitas vezes, desconhecesse o objetivo de suas tarefas por causa da demarcação nítida entre elaboração e execução.

A partir de 1973, o binômio fordismo-taylorismo entrou em crise e como resposta à crise estrutural, o toyotismo, ou modelo japonês de produção e/ou alguns de seus elementos, assim como outras experiências de desregulamentação e de flexibilização, foi uma saída para a reestruturação produtiva do capital. A reestruturação produtiva veio acompanhada por seu sistema ideológico e político, a saber, o neoliberalismo caracterizado pelas desregulamentações dos direitos trabalhistas; flexibilizações no mundo do trabalho; privatizações estatais; dentre outros. Nesse sentido, o toyotismo com sua flexibilização no atendimento das demandas do mercado afetou diretamente o mundo do trabalho ao ampliar a fragmentação da classe trabalhadora e, conseqüentemente, ao alterar a forma de exploração capitalista do trabalho, uma vez que os operários, ao controlarem várias máquinas simultaneamente, trabalham sob um sistema de luzes que dita o ritmo da produção.

Como produção flexibilizada requer flexibilização dos trabalhadores, os direitos tornam-se flexíveis a fim de atender as exigências do mercado. Desse modo, o toyotismo utiliza poucos trabalhadores, que trabalham em equipes e tornam-se polivalentes; amplia as horas extras de trabalho e contrata trabalhadores temporários ou subcontrata de acordo com a demanda do mercado (ANTUNES, 2000). Nesse contexto de flexibilização no mundo do trabalho, observa-se o aumento do trabalho feminino em vários países, representando 40% da força de trabalho, que é absorvido pelo capital de forma precarizada, em regime *part-time*, desregulamentado, marcado pela informalidade e com dupla jornada, ou seja, dentro e fora do lar (ANTUNES, 2003).

Paralelamente ao processo de reestruturação produtiva Nogueira (2004) afirma que a década de 1970, com o movimento feminista, representou um marco para o início do processo de luta pela emancipação econômica e social da mulher. Foi a época em que aumentou a participação feminina nas lutas de classe; nas organizações política e sindical; pelo direito ao trabalho e por aspectos relacionados ao mundo do trabalho como salário mais justo⁴; bem como período de contestação aos discursos que definiam como *locus* natural da mulher a esfera doméstica do lar no papel de mãe e esposa preocupada com os cuidados familiares.

Com a expansão do padrão de acumulação flexível e com o advento do neoliberalismo que acentua a heterogeneidade da classe trabalhadora no mundo do trabalho, em especial as mulheres trabalhadoras, a condição do trabalho feminino sofreu uma significativa alteração devido ao processo de feminização do trabalho acompanhado pelo alto índice de precarização dessa força de trabalho, tendo em vista as desigualdades salariais, as desigualdades nas condições de trabalho, a permanência da divisão do trabalho doméstico, intensificação da dupla jornada de trabalho, dentre outros. Nogueira (2004), ao analisar as principais tendências da feminização do trabalho na Europa e na América Latina, especificamente a situação brasileira, nas décadas de 1980 e de 1990, ressalta que na União Européia a entrada feminina no mercado de trabalho aconteceu em um período de crescente desemprego, de falta de empregos e declínio do trabalho masculino; assim, divide os países em três grupos conforme o percentual de crescimento da força de trabalho feminina:

- grupo 1: Finlândia, Suécia, Dinamarca, França e Portugal com nível de feminização variando entre 45% e 48%, acima da média européia;

⁴ A denominação salário mais justo foi utilizada para reforçar a existência da desigualdade salarial entre homens e mulheres, uma vez que não realizam o mesmo trabalho e nem possuem as mesmas qualificações por ocuparem cargos diferentes. Ainda que por muitas vezes a mulher trabalhe mais, tendo em vista a dupla jornada que exerce, os valores das atividades não são reconhecidos do mesmo modo tanto para os homens quanto para as mulheres, configurando-se em uma segmentação da remuneração.

- grupo 2: Alemanha, Áustria, Bélgica, Países Baixos e Reino Unido com nível de feminização variando entre 41% e 44%, próximo da média europeia;
- grupo 3: Luxemburgo, Itália, Irlanda, Grécia e Espanha com nível de feminização variando entre 36% e 38%, abaixo da média europeia (NOGUEIRA, 2004, p. 44).

É importante ressaltar que, no contexto da divisão sexual do trabalho, ao se analisar o processo de feminização do trabalho, nota-se que as mulheres recebem salários mais baixos comparativamente aos homens; segundo Nogueira (2004) a proporção na União Europeia é de 77% das mulheres e 23% dos homens que ocupam cargos com baixa remuneração. A baixa remuneração está diretamente relacionada à forma de inserção da mulher no mundo do trabalho por causa do exercício da atividade em tempo parcial. Outro importante dado trabalhado por Nogueira (2004) que evidencia essa parcialização do tempo de trabalho feminino na União Europeia é que corresponde a 81%. Na América Latina, ainda que a participação feminina no mercado de trabalho tenha aumentado e o trabalho masculino tenha diminuído, os homens são a maioria da classe trabalhadora.

No Brasil, a participação feminina no mercado de trabalho cresceu entre as décadas de 1920 e 1980 com o processo de industrialização e de urbanização⁵ (NOGUEIRA, 2004). Entretanto, as mulheres ocupavam cargos que não exigiam qualificação; exerciam trabalhos precários com baixa remuneração e sem proteção social. Além disso, as mulheres exerciam trabalhos tradicionalmente femininos como: magistério, enfermagem, no comércio, na telefonia, como cabeleireiras, manicures, em atividades voltadas para o consumo familiar, em algumas atividades na indústria têxtil e na de vestuário, dentre outros (NOGUEIRA, 2004).

Entretanto, a partir da década de 1980 a participação feminina entre os trabalhadores aumentou e manteve-se constante até os dias atuais; o percentual de crescimento que era de 31,3% em 1981 passou para 40,6% em 1998. Na mesma época verificou-se um declínio entre os homens trabalhadores que em 1981 representavam 68,7% passando para 59,3% em 1998 (NOGUEIRA, 2006). A feminização do trabalho também é percebida no setor industrial, nas indústrias têxteis, fio/tecidos e vestuário, bem como na de calçados representando cerca de 50% do segmento de trabalhadores. Apesar da crescente participação feminina no mercado de trabalho, nota-se que predominantemente estão nas faixas que recebem as remunerações mais baixas quando comparadas aos rendimentos masculinos; tal situação no mundo do trabalho

⁵ Para maior detalhamento do percentual de aumento do trabalho feminino e sua evolução no Brasil, consultar: NOGUEIRA, Cláudia Mazzei. O Trabalho Feminino e as Desigualdades no Mundo Produtivo do Brasil. In: SILVA e SILVA, Maria Ozanira; YAZBEK, Maria Carmelita (orgs.). **Políticas Públicas de Trabalho e Renda no Brasil Contemporâneo**. São Paulo: Cortez, p. 52-72, 2006.

reflete que a precarização da situação feminina e as desigualdades de gênero (NOGUEIRA, 2004).

Outra característica do trabalho feminino no Brasil é a parcialização da jornada de trabalho, uma vez que quanto menor é o tempo de trabalho mais intensa é a presença da mulher; conseqüentemente a redução da jornada implicará em redução salarial. A explicação para esse fato apresentada por Nogueira (2004) encontra-se na necessidade de utilização, pelo capital, da mão-de-obra feminina na esfera da reprodução doméstica. Para o capital a exploração da polivalência do trabalho feminino é essencial para o seu ciclo de reprodução e processo de valorização.

Para Bruschini (2000), ao analisar o aumento da participação feminina no mercado de trabalho entre os anos de 1985 e 1995, houve um acréscimo de 12 milhões de mulheres correspondendo a 63% do crescimento da população economicamente ativa em relação aos homens. Esse crescimento pode ser explicado pela utilização de uma nova metodologia do IBGE que incorporou atividades para o autoconsumo, produção familiar e outras consideradas como não trabalho realizadas especialmente por mulheres; entretanto, a nova metodologia não incluiu a atividade doméstica realizada pela dona de casa, classificada como inatividade econômica⁶.

O aumento do trabalho feminino, assim como as transformações do perfil das trabalhadoras são resultados das transformações demográficas, cultural e social da sociedade brasileira. Nesse sentido, Bruschini (2000) aponta que o aumento da escolaridade e o acesso às universidades; a queda da fecundidade reduzindo o número de filhos e o movimento feminista da década de 1970 intensificaram a inserção feminina no mundo do trabalho. Em relação ao perfil das trabalhadoras nota-se uma mudança, uma vez que até o final da década de 1970 as mulheres trabalhadoras eram jovens, solteiras e sem filhos; com a mudança do perfil passaram a ser trabalhadoras mais velhas, casadas e mães motivadas pela complementação da renda familiar⁷; pela maior escolaridade; pelo menor número de filhos; dentre outros motivos (BRUSCHINI, 2000; YANNOULAS, 2003).

A mudança do perfil demográfico das trabalhadoras e a precarização do trabalho feminino também é percebida por Lavinias e Sorj (2000) ao analisarem o trabalho a domicílio realizado pelas costureiras. Tal atividade implica em montar em casa as peças cortadas na

⁶ Para uma informação mais detalhada sobre a ampliação do conceito de trabalho adotado pelo IBGE consultar: BRUSCHINI, Cristina. Gênero e trabalho no Brasil: novas conquistas ou persistência da discriminação? (Brasil, 1985/95). In: ROCHA, Maria Isabel Baltar da (org.). **Trabalho e Gênero: mudanças, permanências e desafios**. Campinas: ABEP, NEPO/Unicamp e CEDEPLAR/UFMG, p. 13-58, 2000.

⁷ Não só como complementação da renda, uma vez que em muitas famílias a principal renda familiar vem do trabalho feminino.

fábrica; não possui controle direto do empregador; exige pontualidade para o cumprimento dos prazos de entrega e exige autodisciplina, compromisso e seriedade, características encontradas em mulheres casadas, com meia-idade e com filhos. A produção dessa atividade varia conforme a classe a que se destina o produto final, ou seja, para as classes altas as costureiras manuseiam tecidos como seda e linho e fazem modelos mais elaborados, para o segmento popular os tecidos são mais simples e não há exigência para o acabamento. Assim, para os empresários interessa a formação de uma mão-de-obra conhecida e estável para que não haja necessidade de monitoramento das matérias-primas confiadas às trabalhadoras. O trabalho a domicílio é responsável pela maior exploração das trabalhadoras, uma vez que por não possuírem contratos formais de trabalho, os custos sociais da atividade são transferidos para as costureiras com a finalidade de reduzir gastos com mão-de-obra pouco qualificada (LAVINAS E SORJ, 2000)⁸.

Diante do quadro apresentado sobre as transformações no mundo do trabalho, Nogueira (2004) conclui que a feminização do trabalho ficou entre a precarização e a emancipação; contraditoriamente marcado pela positividade da entrada feminina ao mundo do trabalho e pela negatividade devido à exploração e à precarização. Precarização pela forma como o capital incorpora o trabalho feminino ao explorar a polivalência e a multiatividade da mulher e emancipação, ainda que parcial, por “[...] minimizar as formas de dominação patriarcal no espaço doméstico [...]” (NOGUEIRA, 2004, p. 88). Outra importante conclusão sobre a feminização do trabalho é descrita por Yannoulas (2003) ao afirmar que o aumento da participação feminina no mercado de trabalho decorre mais da expansão das atividades femininas do que ao acesso, por parte das mulheres, às atividades vinculadas ao masculino.

1.3. DEFICIÊNCIA

1.3.1. Visões sobre Deficiência

Os estudos sobre deficiências no Brasil têm ganhado força e espaço nas discussões sobre políticas públicas e nas terminologias a fim de evitar termos que depreciam e estigmatizam as pessoas que experimentam a deficiência. A visão negativa que a deficiência adquire na sociedade decorre de um contexto que não a identifica como uma expressão da diversidade corporal presente no cotidiano das pessoas e essencial para a existência humana.

⁸ Em seus estudos Lavinas e Sorj (2000) ressaltam que o trabalho a domicílio também é um recurso utilizado por empresas que possuem funcionários altamente qualificados como uma forma de redução dos custos do trabalho, como exemplo, o gasto com aluguel e como estratégia empresarial de flexibilização no contexto de globalização econômica.

Assim, para Diniz (2007) a afirmação da deficiência como um estilo de vida não decorre exclusivamente do progresso médico, mas de uma afirmação ética que questiona os padrões moralmente construídos de normalidade e de patologia; contrapondo-se aos discursos do século XVIII de que ser deficiente era ter um corpo fora da norma.

Com o surgimento dos estudos acadêmicos sobre deficiência nos Estados Unidos e no Reino Unido na década de 1970, saíram de um campo estritamente biomédico para o campo das humanidades, deixando de ser puramente a expressão de uma lesão que restringe a participação em sociedade para o reconhecimento de que na estrutura social há barreiras que oprimem e limitam a participação das pessoas com deficiência. Diniz (2007) aponta que a aproximação dos estudos sobre deficiência com estudos feministas e culturais foi um desafio para o saber biomédico que teve como um primeiro resultado a descrição da deficiência em termos políticos e não mais em termos diagnósticos fortemente discriminatórios, como: retardado, manco, coxo, aleijado, mongol, pessoa especial, dentre outros termos estigmatizantes.

Nesse sentido, as legislações configuram-se como importantes meios para as garantias dos direitos das pessoas com deficiências, principalmente no que se refere à inserção ao mundo do trabalho, à saúde, à educação, dentre outros direitos sociais necessários para a reparação das desigualdades daqueles que experimentam a deficiência no nascimento; no curso da vida ou durante o processo de envelhecimento. A deficiência, ao se libertar da autoridade biomédica, seria retratada como uma questão de justiça social e não como uma tragédia pessoal (DINIZ, 2007).

Na Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, de 28 de maio de 1999, conhecida como Convenção da Guatemala, deficiência significa:

Uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social (CONVENÇÃO DA GUATEMALA, 2006).

No Brasil, pelo Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999, deficiência é definida como:

Toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidades de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho da função ou atividade a ser exercida (BRASIL, 2005).

Por sua vez, de acordo com o Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, pessoas com deficiência são aquelas que possuem limitações ou incapacidades para o desempenho de atividades. As limitações são enquadradas tecnicamente nas seguintes categorias:

- a) deficiência física: sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo e membros com deformidade congênita ou adquirida;
- b) deficiência auditiva: perda bilateral, parcial ou total da audição;
- c) deficiência visual: cegueira e baixa visão;
- d) deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer e trabalho;
- e) deficiência múltipla: associação de duas ou mais deficiências (BRASIL, 2006).

Por sua vez, pessoas com mobilidade reduzida, com redução efetiva da flexibilidade, da coordenação motora e da percepção também são consideradas pessoas com deficiência.

Foi a regulamentação do Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que corrigiu a caracterização de deficiência física, de auditiva e de visual definidas no artigo 4º do Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Por meio do Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, a baixa visão e a perda bilateral da audição foram incluídas como deficiências visual e auditiva, respectivamente, assim como a ostomia⁹ e o nanismo foram reconhecidos como deficiências físicas.

Outro importante Decreto que garante direitos às pessoas com deficiências e amplia o conceito de deficiência ao reconhecê-la como uma questão de justiça social, refere-se ao Decreto n. 6.214, de 26 de setembro de 2007, que regulamenta o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da assistência social. Além desse Decreto, para a concessão do BPC à pessoa com deficiência, ter definido como base de avaliação da deficiência e do grau de

⁹ Conforme a terminologia que aparece no Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004.

incapacidade os princípios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); definiu, em seu artigo 18, que a concessão do BPC independe da interdição judicial e em seu artigo 25, que se a pessoa com deficiência retornar ao mercado de trabalho, a cessação do benefício não a impossibilitará de pedir nova concessão.

Wendell (1996) aponta a necessidade de avançar na definição de deficiência, a fim de incorporar no debate aspectos mais provocadores, tais como as experiências de doenças crônicas que limitam as atividades das pessoas sem que necessariamente sejam deficiências observáveis. De acordo com a autora, as maiores causas de deficiências no Canadá, nos Estados Unidos e na Grã-Bretanha são em pessoas idosas e por doenças crônicas, como: artrite, reumatismo, problemas do coração e respiratórios, mal de Parkinson, hipertensão e epilepsia. De acordo com Wendell (1996) o corpo rejeitado e o corpo negado referem-se aos aspectos da vida do corpo, tais como doenças, deficiências, fraquezas e morte; da aparência do corpo, conforme as suas especificidades culturais e sociais e das experiências do corpo, incluindo suas formas de sofrimento, causam temor, são ignoradas, desprezadas e rejeitadas pela sociedade e pela cultura.

A definição do conceito de deficiência contribui para o reconhecimento das pessoas com deficiência como um grupo social, e conseqüentemente, para a organização política a fim de pressionar para a garantia dos direitos, da acessibilidade nos locais públicos e para melhores oportunidades de emprego. A definição de deficiência deve considerar as especificidades da estrutura física, social e cultural em que cada pessoa vive e a influência dos fatores necessários para o desenvolvimento das atividades para sobrevivência. Sendo assim, a definição do conceito de estoma, suas representações na sociedade e o reconhecimento da pessoa estomizada como pessoa que apresenta uma deficiência física são fatores que contribuem para os estudos sobre deficiências e sobre o corpo nas áreas das ciências sociais e humanas diante da ampliação do conceito de deficiência e de seu entendimento como uma questão de justiça social.

Os estudos sobre as deficiências e sobre o corpo, especificamente sobre a estomia, devem ser trabalhados a partir do entendimento de que constituem um fenômeno social com representações que não se limitam às mudanças físicas do corpo, mas que trazem conseqüências sociais, como: incapacidade para o trabalho, preconceitos, estigmas e dificuldades de reinserção social.

1.3.2. Modelo Social e Modelo Médico da Deficiência

O modelo social da deficiência entende que a deficiência é uma questão social e não somente uma questão individual gerada pelas limitações do corpo. Segundo Diniz (2006) o modelo social da deficiência surgiu no Reino Unido na década de 1960 como uma forma de reação às abordagens biomédicas sobre as deficiências. Os iniciadores desse campo eram sociólogos com lesões físicas e de orientação marxista que estavam inconformados com as situações de opressão por eles vivenciadas.

Nas questões sobre deficiência, o capitalismo identificava-se com o sujeito opressor por suas funções econômicas que relegavam as pessoas com deficiências para o exército de reserva, devido ao discurso da incapacidade do corpo lesado para o trabalho produtivo, gerando formas de opressão como: segregação, desemprego, baixa escolaridade e outros (DINIZ, 2006).

O modelo social da deficiência apresentava dois argumentos de base:

- 1) que o corpo lesado não determina e nem explica o fenômeno social e político da subalternidade das pessoas com deficiência, pois explicar a situação de opressão ressaltando as perdas de habilidades provocadas pela lesão era confundir lesão com deficiência. A deficiência seria uma expressão sociológica e a lesão, uma expressão biológica. Nesse sentido, a explicação para o desemprego das pessoas com deficiência seria explicada nas barreiras sociais impostas que limitam suas capacidades;
- 2) como fenômeno sociológico, a solução da deficiência não deveria centrar-se apenas nos tratamentos terapêuticos e em explicações individualizantes, mas na esfera social e política. Nota-se a resistência à medicalização da deficiência (DINIZ, 2006).

O modelo social da deficiência representou um projeto de igualdade e de justiça para as pessoas com deficiências ao propor mudanças nas estruturas de desigualdades, impostas pelo modo de produção capitalista, que provocavam ou reforçavam a deficiência e como um contraponto às tentativas de apenas tratar as lesões do corpo (DINIZ, 2006).

Para Diniz (2006) a deficiência é um conceito amplo e relacional identificado com variadas formas de desvantagem resultantes da relação do corpo lesado com a sociedade. Nesse sentido:

É deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo com lesões e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implica em restrições de habilidades

consideradas comuns às pessoas com mesma idade e sexo em cada sociedade (DINIZ, 2006, p. 21).

O debate em torno do modelo social da deficiência foi enriquecido com as teorias feministas, uma vez que muitas teóricas atuavam como cuidadoras de crianças e de idosos com deficiência. O modelo social, inicialmente formulado por homens com deficiência física, rejeitava as formas caritativas e de assistência de atenção às pessoas com deficiência por considerarem que esses poderiam ser tão produtivos quanto às pessoas sem deficiência, com a retirada das barreiras que dificultavam o exercício de suas capacidades (DINIZ, 2006).

O modelo social da deficiência, ao reconhecer que as limitações das pessoas com deficiências eram mais sociais do que individuais, não expressou e representou o conjunto das necessidades desses grupos devido à sobrevalorização da independência como resultado da eliminação das barreiras sociais. Essa situação foi perversa para as pessoas com graves lesões e limitações, ou seja, que estariam fora do ideal de potencialidade produtiva. Diante desse esquecimento, as teorias feministas introduziram as discussões sobre as cuidadoras, sobre as crianças com deficiência, sobre o corpo lesado e sobre a deficiência intelectual (DINIZ, 2006).

Ao ressaltar que, com a eliminação das barreiras sociais as pessoas com deficiência alcançariam independência, o modelo social da deficiência negou a discussão a respeito do corpo lesado, das experiências da dor, dos sofrimentos bem como dos seus limites que foram relegados à esfera privada, uma vez que na esfera pública a deficiência apresentava-se na sociedade e não no indivíduo (DINIZ, 2006).

O contraponto à definição do modelo social da deficiência refere-se ao modelo médico, entendido como tentativas biomédicas para a explicação da deficiência tanto pela cura quanto pelo tratamento (DINIZ, 2006). O modelo médico é identificado com a noção de reabilitação, por considerar que o problema se encontra na pessoa e a solução nos tratamentos individualizados prestados por profissionais com a finalidade de obtenção de cura e de adaptação das pessoas com deficiência na sociedade. O modelo médico supõe que a exclusão social, o desemprego e a baixa escolarização são resultados da incapacidade do corpo lesado para o trabalho produtivo, ou seja, reconhece que a lesão é a causa primeira dessas incapacidades. O modelo médico ao reconhecer no indivíduo as causas de suas desvantagens sociais, ignora a estrutura opressiva em que as pessoas com deficiência estão submetidas.

Em 1980 a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou a primeira edição do catálogo *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*¹⁰, semelhante à Classificação Internacional de Doenças (CID), para sistematizar e unificar a descrição biomédica de lesões e deficiências para fins de política de saúde. Entretanto, o processo de elaboração não envolveu os teóricos do modelo social da deficiência, uma vez que a ICIDH foi construída tendo como base o modelo médico da deficiência. A proposta da OMS era incluir as lesões como conseqüências das doenças e estabelecer a relação entre doença, lesão, deficiência e *handicap* (DINIZ, 2007).

Segundo Farias e Buchalla (2006, p. 189) pelo marco conceitual definido no ICIDH, *impairment*, *disability* e *handicap* eram entendidos como:

Impairment (deficiência) é descrita como as anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; *disability* (incapacidade) é caracterizada como as conseqüências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; *handicap* (desvantagem) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade.

Essa nova categorização proposta pela OMS representou um retrocesso para as conquistas do modelo social da deficiência por descrever a deficiência como resultado de lesão em um corpo com anormalidades decorrentes de doenças; assim a ICIDH revigorou o debate sobre deficiência do ponto de vista do modelo médico (DINIZ, 2007). A preocupação dos teóricos do modelo social era que a medicalização do vocabulário conceitual proposto pela ICIDH se expandisse para as políticas públicas, enfraquecendo o debate político em torno da deficiência e que conseqüentemente, os debates propostos pelo modelo social ficassem ultrapassados diante da força política exercida internacionalmente pela OMS.

As críticas do modelo social à ICIDH podem ser descritas em cinco pontos:

1) a falta de representatividade de pessoas com deficiência na elaboração do documento, pois seus relatores eram pessoas que não tinham experiência na deficiência, mas sobre deficiência;

2) os fundamentos morais do documento partiam de pressuposições de normalidade para descrever a deficiência;

3) equívocos na descrição das causas da lesão e da deficiência; sendo que para a OMS lesão era uma condição para a existência da deficiência descrevendo-a em termos biológicos;

4) a ampliação do discurso médico na ICIDH aproximava a deficiência da classificação das doenças ao mesmo tempo em que a afastava do debate sóciopolítico;

¹⁰ Com tradução para o português realizada por centros biomédicos de pesquisa e de ensino: Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID).

5) a deficiência descrita como um problema individual e não sociológico, uma vez que a ICIDH localizava a deficiência no indivíduo com o corpo com lesões. Com isso, as medidas a serem implementadas no campo das políticas públicas seriam voltadas para a reabilitação e não para a proteção social e reparação das desigualdades (DINIZ, 2007).

A revisão do modelo médico na definição de deficiência iniciou-se na década de 1990 e terminou em 2001, com a divulgação da CIF. Com a mudança de perspectiva no documento, a deficiência deixou de ser descrita como consequência de doenças para ser de domínio da saúde. Na explicação de Diniz (2007, p. 48):

Os domínios de saúde são descritos pela CIF com base no corpo, no indivíduo e na sociedade, e não somente nas doenças ou de suas consequências, tal como proposto pela ICIDH. O principal objetivo da CIF foi instituir um novo vocabulário, capaz de correlacionar os três domínios de saúde em igualdade de importância de modo a facilitar a compreensão das funcionalidades e das deficiências.

Nesse sentido, a CIF descreve “[...] situações particulares em que as pessoas podem experimentar desvantagens, as quais, por sua vez, são passíveis de serem classificadas como deficiências em domínios relacionados à saúde [...]” (DINIZ, 2007, p. 51). Com a nova classificação mais abrangente, a deficiência passou a ser descrita como um fenômeno com múltiplas causas resultante da interação das pessoas com os ambientes sociais e físicos; e expandiu-se para outras áreas do conhecimento, conforme propunha o modelo social. Assim, pelos exemplos sobre a abrangência da CIF descritos por Diniz (2007, p. 52):

Uma pessoa pode ter lesões sem experimentar limitações de capacidade, como é o exemplo de alguém com cicatrizes de queimadura na face. Por outro lado, uma pessoa pode ter apenas expectativas de lesões, e já experimentar limitações de desempenho e restrições de participação. Esse seria o caso, por exemplo, de alguém que conheça sua propensão genética para uma doença que só se desenvolverá na terceira ou quarta décadas de vida, como ocorre com a doença de Huntington. A mesma situação aplica-se a alguém que seja HIV positivo, porém assintomático. É possível ainda imaginar uma pessoa com lesões e limitações de desempenho, porém sem restrições de capacidade. Essa situação se aplicaria a alguém com lesão medular em um ambiente sensível à cadeira de rodas, por exemplo. É possível uma pessoa ter problemas de desempenho e limitações de atividades, mas sem lesões aparentes. Pessoas com doenças crônicas estariam nesse grupo. Por fim, é possível uma pessoa ter problemas de desempenho sem ter limitações de capacidade ou lesões. Um exemplo seria o de pessoas que sofrem discriminação por várias doenças, entre elas as doenças mentais.

Observa-se que a CIF, ao aproximar-se do modelo social representou uma tentativa de qualificação da deficiência como sendo uma experiência de segregação e de opressão,

resultante da interação do corpo com lesões e a sociedade. Para Farias e Buchalla (2006) funcionalidade é o termo do modelo da CIF por cobrir os componentes das funções e das estruturas corporais; as atividades e a participação social:

A funcionalidade é usada no aspecto positivo e o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (FARIAS e BUCHALLA, 2006, p. 189).

A CIF, por ser uma classificação que possui múltiplas finalidades com aplicação em várias disciplinas e setores, como: na previdência social; no trabalho; na educação; na política social; no desenvolvimento da legislação¹¹; no seguro; dentre outros setores, possui objetivos específicos que se inter-relacionam a fim de garantir a qualidade e avaliação de resultados em diferentes culturas. Nesse sentido, seus objetivos podem ser descritos em: fornecer a base científica para o conhecimento e compreensão sobre o estudo da saúde e de seus aspectos relacionados; estabelecer uma linguagem comum uniformizando a descrição da saúde para a melhoria da comunicação entre pesquisadores, pessoas com deficiências, profissionais de saúde, gestores de políticas públicas, dentre outros; permitir que os dados sobre saúde entre países sejam comparados em diferentes momentos e por fornecer um sistema de codificação para as informações de saúde (OMS, 2003).

Pelos conceitos e terminologias adotados na CIF as funções do corpo são definidas como sendo funções fisiológicas e psicológicas dos sistemas do corpo; as estruturas do corpo seriam as partes anatômicas como os órgãos, os membros e os seus componentes; a atividade seria a execução de uma tarefa por um indivíduo; a participação seria o ato de envolvimento de uma pessoa nas atividades da vida social considerando suas funções e estruturas corporais, as limitações e restrições de participação referem-se às dificuldades de execução de determinadas tarefas, por parte dos indivíduos, na vida social; e por fim, os fatores ambientais que englobam os ambientes físico, social e de atitudes da vida social (OMS, 2003).

Por sua vez, para Yannoulas e Garcia (2004) a reflexão acadêmica sobre deficiência e pessoas com deficiência é antiga no campo da Medicina relacionada à saúde/doença e à normalidade/patologia. Entretanto, as discussões sobre a educação e sobre as formas de inserção da pessoa com deficiência sob o enfoque da não discriminação é um debate iniciado na segunda metade do século XX nos países europeus e nos Estados Unidos que, como

¹¹ No Brasil é importante destacar o Decreto n. 6.214, de 26 de setembro de 2007, que regulamenta o BPC, por ter adotado, como base de avaliação da deficiência e do grau de incapacidade, os princípios da CIF.

resultados das guerras mundiais, tiveram um significativo aumento de pessoas com deficiência. Esse significativo aumento foi responsável pelo desenvolvimento de especialidades médicas como a cirurgia geral.

Aprofundando as análises sobre os tipos de discriminação, ao articular os modelos de deficiência com o mundo do trabalho, Yannoulas e Garcia (2004) identificam três tipos, a saber: a direta ou manifesta; a indireta ou encoberta e a autodiscriminação. Assim, a discriminação direta ou manifesta refere-se às regras e aos códigos que demarcam espaços de poder e excluem explicitamente um determinado grupo social em função do sexo/gênero; da raça/etnia; da religião; da deficiência; dentre outras condições que mantêm determinados grupos em situação desvantajosa ou desfavorável. É importante ressaltar que a discriminação direta foi proibida por normas internacionais e nacionais expressas pelos movimentos sociais de defesa dos direitos das pessoas com deficiência (YANNOULAS e GARCIA, 2004).

Em relação à discriminação encoberta ou indireta Yannoulas e Garcia (2004) definem como sendo idéias e práticas aceitas informalmente que influenciam um determinado comportamento para cada grupo social. Por parecerem neutras criam desigualdades entre pessoas com condições idênticas de raça/etnia, de sexo/gênero, de religião, de deficiências, dentre outros. Como exemplo, tem-se os anúncios que pedem profissionais com boa aparência, com o estereótipo de beleza da mulher branca, colocando as pessoas pretas e as com algum tipo de deficiência em desvantagem.

Por fim, tem-se a autodiscriminação, entendida como:

Uma espécie de vigilância internalizada que assegura o comportamento de acordo com os parâmetros delimitados pela manifestação encoberta ou indireta. Constitui-se de mecanismos internos de repressão que modelam nossos desejos, expectativas, anseios e motivações, de forma que algumas opções educacionais ou profissionais tornam-se impensáveis e outras fortemente orientadas ou condicionadas. Foi difícil, por exemplo, para as primeiras juízas de futebol e para as primeiras motoristas de ônibus, ou de táxi, imaginarem-se exercendo essas profissões. Por outro lado, o custo interno de optar por profissões como enfermagem, ou magistério é relativamente inferior, mesmo que se conheçam as limitações de remuneração e as condições de trabalho dessas profissões. Os mecanismos de repressão internos que derivam da autodiscriminação tornam-se tão naturais que, muitas vezes, são interpretados como autodeterminação e não como escolhas pautadas, sutilmente, pelas normas sociais (YANNOULAS e GARCIA, 2004, p. 237).

Nesse sentido, as conseqüências dessas discriminações para as pessoas com deficiência são refletidas no desemprego e nas escolhas profissionais pouco prestigiadas socialmente, tendo em vista a inserção em empregos que possuem baixas remunerações; a

precariedade das atividades, a qualificação e a frequência escolar; as dificuldades de ascensão profissional; a falta de adaptações nos espaços de trabalho aliados à idéia de que contratar pessoas com deficiência eleva os custos da produção diante da necessidade de treinamento específico, das possíveis saídas do funcionário com deficiência para fazer tratamentos de saúde e da adaptação dos locais de trabalho. Outra forma de discriminação refere-se à restrição de contratação, por parte das empresas, de pessoas com determinados tipos de deficiência, restringindo a atuação profissional a determinados setores, ou seja: pessoas com deficiência auditiva em lugares fechados ou em atividades que exigem concentração e destreza; pessoas com deficiência visual em telefonia e pessoas com deficiência física em tele-atendimentos, conforme será discutido no tópico 1.3.3 sobre o mundo do trabalho e deficiência.

1.3.3. Mundo do Trabalho e Deficiência

Estudar o universo populacional das pessoas com deficiência significa conhecer e reconhecer as situações de desigualdades sociais e econômicas tangenciadas pelo processo de estigmatização no que se referem à educação, à renda e ao mundo do trabalho como um todo. Com as mudanças que ocorrem no mundo do trabalho no contexto da acumulação flexível, com o novo padrão de acumulação capitalista, o toyotismo, o Estado deixa de ter a primazia na garantia, na prática e nas tomadas de decisões das políticas sociais, dividindo as responsabilidades com o mercado e com o terceiro setor. Assim, segundo as análises de Pereira (2004), para uma operacionalização mais eficiente da política social, o Estado responsabilizava-se pelo poder; o mercado pelo dinheiro e o terceiro setor pela solidariedade criando uma colisão de forças para enfrentar o desemprego estrutural e a pobreza¹².

Entretanto, essa co-responsabilização aliada à política monetarista da ofensiva neoliberal, em que o mercado assume nos dizeres de Netto (2001, p. 77) uma “[...] instância mediadora societal elementar e insuperável e uma proposição política que repõem o Estado mínimo como única alternativa e forma para a democracia [...]”, faz com que a garantia dos direitos relacionados ao trabalho e à qualificação profissional das pessoas com deficiências

¹² O atual estágio do processo de desenvolvimento capitalista, identificado como Pluralismo de Bem-Estar, *Welfare Pluralism* ou *Welfare Mix*, é um modelo de proteção social que passou a vigorar a partir da década de 1970 em substituição ao modelo keynesiano/beveridgiano de bem-estar, em que o Estado ocupava uma posição central nas tomadas de decisões e implementação da política social. Para um debate aprofundado sobre essa questão, consultar: PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. Pluralismo de Bem-Estar ou Configuração Plural da Política Social sob o Neoliberalismo. In: BOSCHETTI, Ivanete; et. al. Política social: Alternativas ao Neoliberalismo. Brasília: UnB, p. 135-159, 2004. E consultar: ABRAHAMSON, Peter. Neoliberalismo, pluralismo de bem-estar e configuração das políticas sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete; et. al. Política social: Alternativas ao Neoliberalismo. Brasília: UnB, p. 109-133, 2004.

sejam marcados por profundas desigualdades econômicas, sociais e políticas. Com isso, a concepção de trabalho, enquanto fundamento ordenador e central da atividade humana para a construção da cidadania, é reconfigurado, principalmente no que tange aos deslocamentos de determinados grupos da esfera doméstica para o mundo do trabalho competitivo na esfera privada de produção.

Assim, os custos sociais do neoliberalismo, bem como os seus ajustes, a saber: mercantilização da legislação trabalhista, gerando desproteção; perda de direitos historicamente conquistados; ampliação do assistencialismo e da caridade solidária; redução do Estado; flexibilização trabalhista; restrição da concepção de cidadania; focalização e seletividade dos programas sociais destinados aos mais pobres¹³; dentre outros, faz com que a ideologia do pensamento econômico neoliberal firme-se no ideal da liberdade de mercado como a melhor forma de consecução do bem-estar coletivo (SOARES, 2000).

Em ressonância com o contexto altamente competitivo que requer eficiência, no processo de reestruturação e de flexibilização do mercado de trabalho é possível constatar o aumento do desemprego; a transferência da mão-de-obra de setores de atividades com maior produtividade para setores de atividades com menor produtividade e menos renda; conseqüentemente, aumenta o número de trabalhadores e de trabalhadoras no setor informal e em atividades precárias gerando a redução nas contribuições previdenciárias. Assim, a inserção da pessoa com deficiência no mundo do trabalho fica comprometida por causa dos preconceitos e das discriminações em relação às suas capacidades produtivas, tendo como pano de fundo as políticas recessivas que fazem parte do ajuste.

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 37, inciso VIII, reservou um percentual de cargos e empregos públicos para as pessoas com deficiências (BRASIL, 2003). Entretanto, foram a Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989; o Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999, conhecido como Lei das Cotas no acesso ao mercado de trabalho por definir as diretrizes das reservas de vagas e o Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que garantiram direitos relacionados ao trabalho e à qualificação profissional das pessoas com deficiências ao definirem o percentual das reservas de vagas considerando as especificidades desse grupo populacional.

Pelos dados do Censo Demográfico de 2000 do IBGE o Brasil possui 24.600.256 milhões de pessoas com algum tipo de incapacidade ou deficiência, representando 14,5% da

¹³ Para um aprofundamento sobre os princípios da focalização e da seletividade que orientam a concepção dos direitos sociais na atualidade, consultar: BOSCHETTI, Ivanete. Assistência Social no Brasil: um direito entre originalidade e conservadorismo. 2 ed. Brasília: Ivanete Boschetti, 2003.

população. Do total de pessoas com deficiência no Brasil, 11.420.544 são homens, representando 46,6% do total e 13.179.712 são mulheres, representando 53,5%. Por sua vez, existem no DF 275.580 mil pessoas com deficiência, sendo que as mulheres representam 56,2% e os homens 43,8% desse total, conforme os dados da tabela 1.

TABELA 1 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO

SEXO	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Masculino	11.420.544	46,4	120.711	43,8
Feminino	13.179.712	53,6	154.870	56,2
TOTAL GERAL	24.600.256	100	275.581	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Extraído da base de dados do IBGE.

Em relação à cor, nota-se a predominância de pessoas brancas e pardas tanto no Brasil quanto no DF. No Brasil as pessoas com deficiência que se autodeclararam brancas representam 51,1% e no DF, representam 46,7%. Por sua vez, as pessoas com deficiência que se autodeclararam pardas no Brasil representam 39,9% e no DF, representam 46%. Somando o número de pessoas com deficiência que se autodeclararam brancos ou pardos no Brasil, tem-se 91% desse grupo, seguindo os dados da tabela 2.

TABELA 2 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR COR

COR	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Branca	12.579.886	51,1	128.579	46,7
Preta	1.844.303	7,5	16.371	5,9
Amarela	106.064	0,4	1.088	0,4
Parda	9.805.273	39,9	126.730	46,0
Indígena	125.255	0,5	1.607	0,6
Sem declaração	139.475	0,6	1.206	0,4
TOTAL GERAL	24.600.256	100	275.581	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Extraído da base de dados do IBGE.

Fazendo o recorte por sexo e grupos de idade descritos na tabela 3, nota-se que as mulheres em idade produtiva para o trabalho, considerando os grupos etários a partir dos 18 anos no Brasil, representam a maior parcela das pessoas com deficiência quando se compara ao segmento masculino.

TABELA 3 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO E GRUPOS DE IDADE

SEXO E GRUPOS DE IDADE	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Masculino				
De 0 a 4 anos	197.582	1,7	2.677	2,2
De 5 a 9 anos	367.500	3,2	5.919	4,9
5 a 6 anos	114.146	1,0	1.849	1,5
7 a 9 anos	253.353	2,2	4.070	3,4
De 10 a 14 anos	529.676	4,6	7.807	6,5
De 15 a 19 anos	548.807	4,8	8.100	6,7
15 a 17 anos	324.489	2,8	4.674	3,9
18 a 19 anos	224.319	2,0	3.425	2,8
De 20 a 24 anos	574.999	5,0	8.848	7,3
De 25 a 29 anos	594.811	5,2	9.103	7,5
De 30 a 39 anos	1.399.571	12,2	18.228	15,1
De 40 a 49 anos	2.067.982	18,1	21.279	17,6
De 50 anos ou mais	5.139.617	45,0	38.750	32,1
Total	11.420.544	100	120.711	100
Feminino				
De 0 a 4 anos	172.949	1,3	2.319	1,5
De 5 a 9 anos	340.264	2,6	5.894	3,8
5 a 6 anos	102.352	0,8	1.844	1,2
7 a 9 anos	237.911	1,8	4.050	2,6
De 10 a 14 anos	553.363	4,2	8.368	5,4
De 15 a 19 anos	616.972	4,7	10.944	7,0
15 a 17 anos	364.784	2,8	6.207	4,0
18 a 19 anos	252.189	1,9	4.737	3,0
De 20 a 24 anos	631.254	4,8	11.292	7,3
De 25 a 29 anos	638.340	4,8	11.309	7,3
De 30 a 39 anos	1.550.042	11,8	23.869	15,4
De 40 a 49 anos	2.425.171	18,4	29.321	19,0
De 50 anos ou mais	6.251.357	47,3	51.553	33,2
Total	13.179.712	100	154.870	100
TOTAL GERAL	24.600.256	100	275.580	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Extraído da base de dados do IBGE.

No DF essa tendência se repete. Entretanto, o grupo etário que possui mais homens e mulheres com deficiências é o de 50 anos ou mais evidenciando o alto número de pessoas idosas que possuem algum tipo de deficiência. A população masculina é maior do que a feminina que tem deficiência nos grupos etários de 0 a 9 anos, quando considera-se o Brasil e a população do DF.

TABELA 4 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO E GRUPOS DE OCUPAÇÃO

SEXO E GRUPOS DE OCUPAÇÃO	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Masculino				
Desocupados e menores de 10 anos	5.795.297	50,7	58.971	48,9
Atividades mal definidas	135.915	1,2	2.807	2,3
Dirigentes	220.391	1,9	3.146	2,6
Profissionais das ciências e artes	187.157	1,6	4.833	4,0
Técnicos de nível médio	268.908	2,4	5.003	4,1
Trab. de serviços administrativos	201.483	1,8	5.198	4,3
Trab. dos serviços, vendedores	1.168.802	10,2	18.629	15,4
Trab. agropec., florestais, caça e pesca	1.665.348	14,6	1.624	1,3
Trab. prod. de bens e serv. indust. (Extrativa)	1.412.323	12,4	17.462	14,5
Trab. prod. de bens e serv. indust. (Petroquímica)	175.299	1,5	863	0,7
Trab. de recuperação e manutenção	189.620	1,7	2.175	1,8
Total	11.420.544	100	120.711	100
Feminino				
Desocupados e menores de 10 anos	9.720.752	73,8	104.059	67,2
Atividades mal definidas	42.855	0,3	401	0,3
Dirigentes	82.927	0,6	1.745	1,1
Profissionais das ciências e artes	183.492	1,4	4.336	2,8
Técnicos de nível médio	288.766	2,2	4.824	3,1
Trab. de serviços administrativos	268.288	2,0	7.689	5,0
Trab. dos serviços, vendedores	1.689.908	12,8	28.820	18,6
Trab. agropec., florestais, caça e pesca	576.643	4,4	365	0,2
Trab. prod. de bens e serv. indust. (Extrativa)	262.688	2,0	2.458	1,6
Trab. prod. de bens e serv. indust. (Petroquímica)	61.070	0,5	172	0,1
Trab. de recuperação e manutenção	2.323	0	0	0
Total	13.179.712	100	120.711	100
TOTAL GERAL	24.600.256	100	275.581	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Dados trabalhados por SOUZA, Luciana Gonçalves de. **Da Exclusão aos Direitos. Dos Direitos às Garantias:** um estudo sobre as garantias do direito ao trabalho das pessoas com deficiência. Brasília, 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado em Política Social), Universidade de Brasília.

Até o presente momento, é possível afirmar que a população com deficiência é composta por mulheres; são pessoas que estão em idade ativa para o trabalho e se autodeclararam brancas e pardas, revelando a importância de elaboração de políticas públicas que priorizem a inserção e principalmente a qualificação desse grupo populacional no mundo do trabalho.

Em relação aos grupos de ocupação por sexo descritos na tabela 4, as principais diferenças encontradas foram em relação aos cargos de dirigentes e em trabalhos em serviços. Nota-se que os homens com deficiência no Brasil que ocupam cargos de dirigentes são 220.391, representando um percentual de 1,9%; enquanto que 82.927 mulheres com deficiência, ou seja, 0,6% ocupam esses postos.

Outra diferença verificada é a predominância de mulheres que trabalham no setor de serviços (12,8%); enquanto os homens ocupam 10,2% desses cargos. As mulheres também ocupam a maioria dos cargos em serviços administrativos (2%) e os homens ocupam 1,8%. Porcentualmente a diferença não é grande, mas o dado evidencia que a mulher, ao se incluir no mundo do trabalho exerce atividades mais desvalorizadas socialmente e comparativamente possuem salários mais baixos do que os dos homens.

Outra consideração a ser feita na tabela 4 é predominância de homens com deficiência em atividades como: agropecuárias, florestais, caça e pesca (14,6%), enquanto as mulheres representam 4,4%; na produção de bens e serviços industriais (extrativa) com 12,4% representando a mão-de-obra masculina, enquanto a feminina representa 2%; e por fim, em atividades de recuperação e manutenção com 189.620 mil trabalhadores em contraposição as 2.323 mil trabalhadoras exercendo tal atividade.

Analisando a tabela 5, sobre a posição na ocupação por grupo de idade, na faixa etária de 0 a 19 anos, verifica-se que 4,6% das pessoas com deficiência trabalham sem carteira assinada e que 1,3% trabalham por conta própria. Tanto no Brasil quanto no DF, nota-se o baixo número de pessoas com deficiência que são empregadores: no Brasil são 539 e no DF são 11.

Outro importante dado verificado é que 87,8% da população com deficiência no Brasil possuem menos de 10 anos ou possui mais de 10 anos, mas encontrá-se desocupada. Não foi possível analisar esses dados separadamente e precisar o número de jovens com deficiência que estão desocupados. Da faixa etária dos 20 aos 59 anos, merece destaque o expressivo número de pessoas desocupadas no Brasil, representando 46,7% e no DF, com 41,8%; o número de pessoas que trabalham por conta própria no Brasil e no DF, ou seja, 15,6% e 11,4%, respectivamente e o número de trabalhadores domésticos sem carteira assinada, representando 3,1% do grupo estudado no Brasil e 4,5% no DF.

TABELA 5 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR GRUPOS DE IDADE E POSIÇÃO NA OCUPAÇÃO

GRUPOS DE IDADE E POSIÇÃO NA OCUPAÇÃO	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
De 0 a 19 anos				
Trab. Domést. com cart. assin.	3.843	0,1	164	0,3
Trab. Domést. sem cart. assin.	50.030	1,5	862	1,7
Empregado com cart. assinada	62.957	1,9	1.124	2,4
Empregado sem cart. assinada	152.723	4,6	2.245	4,3
Empregador	539	0	11	0
Conta própria	44.378	1,3	538	1,0
Aprendiz/Estagiário sem remuner.	9.218	0,3	56	0,1
Não remuner. em ajuda memb. domic.	63.972	1,9	220	0,4
Trab. prod. consumo próprio	19.800	0,6	0	0
Pes. < de 10 anos/pes. > de 10 desocup.	2.919.652	87,8	46.708	89,8
Total	3.327.112	100	52.027	100
De 20 a 59 anos				
Trab. Domést. com cart. assin.	178.845	1,3	3.593	2,1
Trab. Domést. sem cart. assin.	441.615	3,1	7.659	4,5
Empregado com cart. assinada	2.180.158	15,5	39.388	22,9
Empregado sem cart. assinada	1.721.868	12,3	26.431	15,4
Empregador	183.610	1,3	2.332	1,4
Conta própria	2.188.060	15,6	19.609	11,4
Aprendiz/Estagiário sem remuner.	16.951	0,1	205	0,1
Não remuner. em ajuda memb. domic.	246.555	1,8	722	0,4
Trab. prod. consumo próprio	340.392	2,4	152	0,1
Pessoas desocupadas	6.557.878	46,7	71.851	41,8
Total	14.055.933	100	171.943	100
Com 60 anos ou mais				
Trab. Domést. com cart. assin.	12.222	0,2	76	0,1
Trab. Domést. sem carteira assin.	43.130	0,6	425	0,8
Empregado com cart. assinada	126.421	1,8	1.628	3,2
Empregado sem cart. assinada	183.808	2,5	1.433	2,8
Empregador	43.669	0,6	317	0,6
Conta própria	525.120	7,3	3.032	5,9
Aprendiz/Estagiário sem remuner.	2.467	0	38	0,1
Não remuner. em ajuda memb. domic.	47.805	0,7	108	0,2
Trab. prod. consumo próprio	194.049	2,7	81	0,2
Pessoas desocupadas	6.038.520	83,7	44.473	86,2
Total	7.217.211	100	51.611	100
TOTAL GERAL	24.600.256	100	275.581	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Dados trabalhados por SOUZA, Luciana Gonçalves de. **Da Exclusão aos Direitos. Dos Direitos às Garantias:** um estudo sobre as garantias do direito ao trabalho das pessoas com deficiência. Brasília, 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado em Política Social), Universidade de Brasília.

Comparativamente no Brasil, analisando o número de empregados com carteira assinada (15,5%) e o número de empregados sem carteira assinada (12,3%), na faixa etária dos 20 aos 59 anos, nota-se um dado positivo, no sentido de existirem mais pessoas com deficiência em idade ativa para o trabalho com carteira assinada. Por fim, analisando a faixa etária de pessoas com 60 anos ou mais, é possível verificar que no Brasil, 83,7% das pessoas idosas com deficiência e 86,2% no DF estão desocupadas, ainda de acordo com a tabela 5.

Pelos dados da tabela 6, verifica-se que no Brasil, 88,5% das pessoas com deficiência que estão na faixa etária de 0 a 19 anos recebem de zero a $\frac{1}{2}$ salário-mínimo; esse percentual pode ser explicado devido à proibição do trabalho infantil¹⁴ e pela falta de qualificação profissional dos jovens com deficiência acima de 18 anos que podem trabalhar.

Na faixa etária dos 20 aos 59 anos, nota-se que no Brasil 38,2% das pessoas com deficiência em idade produtiva recebem de zero a $\frac{1}{2}$ salário-mínimo e 19,2% recebem de $\frac{1}{2}$ a 1 salário-mínimo evidenciando a baixa renda das pessoas com deficiência.

Por fim, na faixa etária de 60 anos ou mais, verifica-se que no Brasil 51,9% das pessoas com deficiência recebem mais de $\frac{1}{2}$ a um salário-mínimo e 14,2 recebem de um a dois salários-mínimos. No DF esse percentual é de 33,3% das pessoas com deficiência que recebem mais de $\frac{1}{2}$ a um salário-mínimo.

Os dados também revelam que em todos os grupos etários descritos na tabela 6, tanto no Brasil quanto no DF, quanto maior é a remuneração, considerando as faixas de renda de mais dez até vinte salários-mínimos e a de mais de vinte salários-mínimos, menor é o número de pessoas com deficiência, ou seja, menor é o número de pessoas com deficiência que possuem as remunerações mais altas. No DF, considerando a faixa etária de 0 a 19 anos, por exemplo, não foi identificada pessoa com deficiência com remuneração superior a vinte salários-mínimos.

¹⁴ Pela Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 60, proíbe qualquer trabalho a menores de 16 anos, salvo na condição de aprendiz, a partir dos 14 anos.

TABELA 6 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR GRUPOS DE IDADE E FAIXA DE RENDA

GRUPOS DE IDADE E FAIXA DE RENDA	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
De 0 a 19 anos				
De 0 a 1/2 salário-mínimo	2.944.322	88,5	45.090	86,7
Mais de 1/2 a 1 salário-mínimo	249.109	7,5	3.430	6,6
Mais de 1 a 2 salários-mínimos	95.606	2,9	2.331	4,5
Mais de 2 a 3 salários-mínimos	21.715	0,7	576	1,1
Mais de 3 a 5 salários-mínimos	11.326	0,3	314	0,6
Mais de 5 a 10 salários-mínimos	3.890	0,1	219	0,4
Mais de 10 a 20 salários-mínimos	965	0	84	0,2
Mais de 20 salários-mínimos	180	0	0	0
Total	3.327.112	100	52.027	100
De 20 a 59 anos				
De 0 a 1/2 salário-mínimo	5.372.086	38,2	49.123	28,6
Mais de 1/2 a 1 salário-mínimo	2.701.185	19,2	19.398	11,3
Mais de 1 a 2 salários-mínimos	2.253.857	16,0	29.372	17,1
Mais de 2 a 3 salários-mínimos	1.088.661	7,7	15.895	9,2
Mais de 3 a 5 salários-mínimos	1.121.577	8,0	18.042	10,5
Mais de 5 a 10 salários-mínimos	953.733	6,8	19.575	11,4
Mais de 10 a 20 salários-mínimos	374.397	2,7	12.258	7,1
Mais de 20 salários-mínimos	190.436	1,4	8.281	4,8
Total	14.055.933	100	171.943	100
Com 60 anos ou mais				
De 0 a 1/2 salário-mínimo	847.069	11,7	7.639	14,8
Mais de 1/2 a 1 salário-mínimo	3.744.054	51,9	17.194	33,3
Mais de 1 a 2 salários-mínimos	1.022.327	14,2	6.357	12,3
Mais de 2 a 3 salários-mínimos	476.346	6,6	3.488	6,8
Mais de 3 a 5 salários-mínimos	450.345	6,2	4.846	9,4
Mais de 5 a 10 salários-mínimos	406.908	5,6	5.364	10,4
Mais de 10 a 20 salários-mínimos	167.108	2,3	3.220	6,2
Mais de 20 salários-mínimos	103.055	1,4	3.503	6,8
Total	7.217.211	100	51.611	100
TOTAL GERAL	24.600.256	100	275.581	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Dados trabalhados por SOUZA, Luciana Gonçalves de. **Da Exclusão aos Direitos. Dos Direitos às Garantias:** um estudo sobre as garantias do direito ao trabalho das pessoas com deficiência. Brasília, 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado em Política Social), Universidade de Brasília.

Por sua vez, fazendo um recorte da faixa de renda por sexo, na tabela 7 verifica-se que as mulheres com deficiência com renda entre zero a 1/2 salário-mínimo representam, no Brasil, 44,9% do grupo considerado, enquanto os homens representam 28,4%. As mulheres também representam 29,2% das pessoas com deficiências que recebem mais de 1/2 a 1 salário-mínimo;

por sua vez, os homens representam 25%. Os homens também são responsáveis pelas remunerações mais altas, ou seja, 1,9% dos homens com deficiência no Brasil recebem mais de vinte salários-mínimos enquanto as mulheres com a mesma faixa de remuneração representam 0,6%. Considerando o DF, nota-se o predomínio de mulheres com deficiência que possuem baixa remuneração, de zero a ½ salário-mínimo, representando 43%, enquanto os homens representam 29,2%. Por sua vez, na faixa de renda com mais de vinte salários-mínimos, os homens representam 6,3% e as mulheres 2,7%.

TABELA 7 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR SEXO E FAIXA DE RENDA

SEXO E FAIXA DE RENDA	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Masculino				
De 0 a 1/2 salário-mínimo	3.243.379	28,4	35.277	29,2
Mais de 1/2 a 1 salário-mínimo	2.851.140	25,0	13.619	11,3
Mais de 1 a 2 salários-mínimos	1.840.520	16,1	17.490	14,5
Mais de 2 a 3 salários-mínimos	956.325	8,4	10.411	8,6
Mais de 3 a 5 salários-mínimos	1.026.891	9,0	13.152	10,9
Mais de 5 a 10 salários-mínimos	914.005	8,0	14.464	12,0
Mais de 10 a 20 salários-mínimos	368.497	3,2	8.744	7,2
Mais de 20 salários-mínimos	219.788	1,9	7.553	6,3
Total	11.420.544	100	120.711	100
Feminino				
De 0 a 1/2 salário-mínimo	5.920.098	44,9	66.575	43,0
Mais de 1/2 a 1 salário-mínimo	3.843.208	29,2	26.386	17,0
Mais de 1 a 2 salários-mínimos	1.531.270	11,6	20.571	13,3
Mais de 2 a 3 salários-mínimos	630.398	4,8	9.548	6,2
Mais de 3 a 5 salários-mínimos	556.357	4,2	10.050	6,5
Mais de 5 a 10 salários-mínimos	450.526	3,4	10.694	6,9
Mais de 10 a 20 salários-mínimos	173.972	1,3	6.816	4,4
Mais de 20 salários-mínimos	73.883	0,6	4.231	2,7
Total	13.179.712	100	154.870	100
TOTAL GERAL	24.600.256	100	275.581	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Dados trabalhados por SOUZA, Luciana Gonçalves de. **Da Exclusão aos Direitos. Dos Direitos às Garantias:** um estudo sobre as garantias do direito ao trabalho das pessoas com deficiência. Brasília, 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado em Política Social), Universidade de Brasília.

Considerando a frequência escolar ou creche segundo sexo e por grupos de idade observa-se, na tabela 8, que as mulheres frequentam mais as atividades escolares com 1.738.450, levando-se em conta os dados da população com deficiência no Brasil e os homens com 1.464.390.

TABELA 8 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR FREQUÊNCIA ESCOLAR OU CRECHE, SEGUNDO O SEXO E GRUPOS DE IDADE

SEXO E GRUPOS DE IDADE	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Masculino				
De 0 a 4 anos	30.118	2,0	645	2,4
De 5 a 9 anos	298.632	20,4	5.295	20,1
5 a 6 anos	77.611	5,3	1.407	5,3
7 a 9 anos	221.021	15,1	3.888	14,7
De 10 a 14 anos	461.125	31,5	7.363	27,9
De 15 a 19 anos	325.060	22,2	5.909	22,4
15 a 17 anos	224.028	15,3	3.856	14,6
18 a 19 anos	101.032	6,9	2.053	7,8
De 20 a 24 anos	127.494	8,7	2.691	10,2
De 25 a 29 anos	59.650	4,1	1.628	6,2
De 30 a 39 anos	71.768	4,9	1.459	5,4
De 40 a 49 anos	48.698	3,3	703	2,7
De 50 anos ou mais	41.846	2,8	652	2,5
Total	1.464.390	100	26.345	100
Feminino				
De 0 a 4 anos	26.804	1,5	429	1,4
De 5 a 9 anos	288.114	16,6	5.181	16,5
5 a 6 anos	72.787	4,2	1.337	4,3
7 a 9 anos	215.327	12,4	3.843	12,2
De 10 a 14 anos	497.867	28,6	8.135	25,9
De 15 a 19 anos	389.849	22,4	7.578	24,2
15 a 17 anos	268.069	15,4	5.039	16,0
18 a 19 anos	121.780	7,0	2.538	8,1
De 20 a 24 anos	153.194	8,8	3.363	10,7
De 25 a 29 anos	80.453	4,6	1.845	5,9
De 30 a 39 anos	117.610	6,8	2.301	7,3
De 40 a 49 anos	95.387	5,5	1.475	4,7
De 50 anos ou mais	89.173	5,1	1.041	3,3
Total	1.738.450	100	31.347	100
TOTAL GERAL	3.202.840	100	57.692	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTA: Extraído da base de dados do IBGE.

Nota-se que no grupo etário de 0 a 9 anos, predomina a população com deficiência masculina, entretanto, dos grupos etários de 10 anos a 50 anos ou mais, a predominância é feminina. Ainda que as mulheres freqüentem mais a escola e creches, quando se compara esses dados aos da população geral com algum tipo de deficiência, a saber, 24.600.256

milhões de pessoas, nota-se que a frequência escolar ou creche é baixa, pois apenas 3.202.840 milhões de pessoas frequentam estabelecimentos de ensino e de aprendizagem.

Fazendo o cruzamento dos dados da tabela 8, sobre a frequência escolar ou creche com os dados da tabela 3, sobre o sexo e os grupos de idade, verifica-se que de 11.420.544 milhões de homens com algum tipo de deficiência apenas 1.464.390 frequentam escola ou creche. Por sua vez, as mulheres com algum tipo de deficiência somam 13.179.712 milhões de pessoas, sendo que apenas 1.738.450 frequentam escola ou creche.

Outros dados que evidenciam a diferença de escolaridade entre mulheres e homens com algum tipo de deficiência, referem-se aos grupos de anos de estudo descritos na tabela 9.

TABELA 9 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, SEGUNDO O SEXO E GRUPOS DE ANOS DE ESTUDO

SEXO E GRUPOS DE ANOS DE ESTUDO	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Masculino				
Sem instrução e menos de 1 ano	2.557.463	24,8	13.950	13,4
1 a 3 anos	2.441.148	23,6	15.553	14,9
4 a 7 anos	2.933.147	28,4	30.621	29,3
8 a 10 anos	1.025.498	9,9	16.643	15,9
11 a 14 anos	918.234	8,9	17.232	16,5
15 ou mais anos	309.592	3,0	8.951	8,6
Não determinados	140.706	1,4	1.358	1,3
Total	10.325.788	100	104.308	100
Feminino				
Sem instrução e menos de 1 ano	3.178.295	26,2	19.715	14,2
1 a 3 anos	2.766.421	22,8	20.089	14,5
4 a 7 anos	3.348.091	27,6	41.663	30,1
8 a 10 anos	1.196.199	9,9	23.055	16,7
11 a 14 anos	1.178.963	9,7	22.956	16,6
15 ou mais anos	293.626	2,4	8.859	6,4
Não determinados	151.543	1,2	1.952	1,4
Total	12.113.136	100	138.288	100
TOTAL GERAL	22.438.924	100	242.596	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTAS: Foram consideradas as pessoas com deficiência de quinze anos ou mais de idade.

Extraído da base de dados do IBGE.

Analisando a tabela 9 nota-se que as mulheres, levando-se em conta a população com algum tipo de deficiência no Brasil, representam 26,2% do grupo sem instrução e com menos de um ano de estudo, enquanto os homens desse grupo representam 24,8%. As mulheres também representam a maioria nos grupos de anos de estudo de 1 a 3 anos, com 2.766.421

peças e os homens com 2.441.148; de 4 a 7 anos com 3.348.091 e por fim, de 11 a 14 as mulheres somam 1.178.963 pessoas enquanto os homens representam 918.234 das pessoas com deficiência considerando os anos de estudo. No DF, excetuando a faixa etária de 15 ou mais anos, por uma diferença de 92 pessoas de vantagem para os homens, as mulheres possuem mais anos de estudos.

Em relação à alfabetização, analisando a tabela 10, nota-se que em todos os grupos de idade as mulheres são mais alfabetizadas do que os homens tanto no Brasil quanto no DF.

TABELA 10 – POPULAÇÃO COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL E NO DISTRITO FEDERAL, POR ALFABETIZAÇÃO, SEGUNDO O SEXO E GRUPOS DE IDADE

SEXO E GRUPOS DE IDADE	BRASIL		DF	
	TOTAL	%	TOTAL	%
Masculino				
De 5 a 9 anos	173.748	2,1	3.380	3,4
5 a 6 anos	20.072	0,2	409	0,4
7 a 9 anos	153.676	1,9	2.971	3,0
De 10 a 14 anos	418.675	5,1	6.941	6,9
De 15 a 19 anos	448.838	5,5	7.571	7,5
De 20 a 24 anos	464.723	5,7	8.088	8,0
De 25 a 29 anos	482.278	5,9	8.352	8,3
De 30 a 39 anos	1.123.146	13,8	16.529	16,5
De 40 a 49 anos	1.658.385	20,3	18.913	18,9
De 50 anos ou mais	3.376.020	41,4	30.413	30,3
Total	8.145.813	100	100.187	100
Feminino				
De 5 a 9 anos	187.803	2,0	3.662	2,8
5 a 6 anos	22.296	0,2	415	0,3
7 a 9 anos	165.508	1,8	3.246	2,5
De 10 a 14 anos	483.607	5,2	7.915	6,1
De 15 a 19 anos	556.586	6,0	10.412	8,1
De 20 a 24 anos	556.079	6,0	10.648	8,3
De 25 a 29 anos	554.275	6,0	10.804	8,4
De 30 a 39 anos	1.294.810	14,0	22.070	17,1
De 40 a 49 anos	1.918.500	20,7	26.014	20,2
De 50 anos ou mais	3.726.105	40,2	37.255	28,9
Total	9.277.766	100	128.780	100
TOTAL GERAL	17.423.580	100	228.967	100

FONTE: IBGE – Censo Demográfico 2000

NOTAS: Foram consideradas as pessoas com deficiência com cinco ou mais anos de idade. No Brasil, o total é de 24.229.726 milhões, sendo 11.222.963 milhões de homens e 13.006.763 milhões de mulheres.

Extraído da base de dados do IBGE.

O grupo de idade que apresenta uma maior taxa de alfabetização, considerando a população com deficiência do Brasil, é o de 50 anos ou mais tanto para os homens quanto para as mulheres, representando, respectivamente, um percentual de 41,4% e de 40,2%, levando-se em conta o total de homens e mulheres com deficiência e não o total geral de pessoas com deficiência alfabetizadas que somam 17.423.580 milhões de pessoas, sendo 8.145.813 milhões de homens e 9.277.766 milhões de mulheres.

Em relação ao perfil socioeconômico das pessoas com deficiência, nota-se que as mulheres representam a maioria das pessoas com deficiência no Brasil (53,6%); empregam-se em atividades no setor de serviços (12,8%), quando se inserem no mercado formal de trabalho e sobrevivem com renda de zero a $\frac{1}{2}$ salário-mínimo (44,9%), ainda que freqüentem mais escolas e creches com o total de 1.738.450 mulheres e sejam mais alfabetizadas, com o total de 9.277.766, do que os homens com deficiência.

CAPÍTULO 2 – ESTOMIA COMO DEFICIÊNCIA E ESTIGMA DO CORPO

2.1. DEFINIÇÃO DE ESTOMA

2.1.1. Aspectos Históricos do Surgimento

Historicamente, a literatura sobre o surgimento da estomia é escassa, mas localiza a criação do primeiro estoma em torno do ano 300 a.C. sendo realizada por Praxágoras nos casos de traumas abdominais (SANTOS, 2005; SILVA, 2005). Santos (2005) ressalta que o estudo da anatomia humana ficou prejudicado na Idade Média por causa dos conceitos religiosos sobre o corpo. No período Renascentista, a anatomia humana foi impulsionada com a realização de autópsias em jovens saudáveis que foram assassinados e tal fato, de certa forma, prejudicou o conhecimento sobre o desenvolvimento das doenças.

Apesar da escassez da literatura e das controvérsias sobre os primeiros idealizadores das diferentes técnicas cirúrgicas, Alex Littré é considerado o “pai da colostomia” ao realizar, em 1710, a autópsia em um recém-nascido com má formação retal; com isso, descobriu que poderia exteriorizar o intestino para que o conteúdo fecal fosse eliminado por meio da parede abdominal (SANTOS, 2005; SILVA, 2005). Entretanto, Santos (2005) aponta que existem três referências sobre a autoria da primeira colostomia realizada:

1. a primeira teria ocorrido em 1750 na esposa de um pescador com hérnia encarcerada;
2. a segunda realizada pelo professor de cirurgia Duret que efetuou uma derivação fecal ilíaca esquerda em um bebê de três dias com ânus imperfurado;
3. a terceira, em 1776, é atribuída ao médico francês Pillore.

Em relação aos estomas no intestino delgado, Santos (2005) ressalta que eram raramente confeccionados, apesar de sua viabilidade técnica, por causa de sua difícil manipulação por parte do paciente e por causa dos distúrbios nutricionais e metabólicos. Nesse sentido, a primeira ileostomia foi confeccionada em 1879, por um cirurgião alemão chamado Baum, em um caso de câncer no cólon ascendente; mas o paciente faleceu. O primeiro caso de um paciente que sobreviveu após a realização da ileostomia foi relatado em 1883 pelo médico Maydl, na Áustria, em um caso de câncer de cólon.

Apesar da pouca frequência na realização da confecção das estomias e dos altos índices de morbi-mortalidade, as diversas técnicas cirúrgicas foram testadas, objetivando a melhoria da qualidade de vida dos pacientes para que tivessem maior facilidade no manuseio do estoma após a alta hospitalar.

O ano de 1930 foi um período com importantes avanços para a área de confecção de estomas, pois foi realizada a primeira ileostomia separada da incisão cirúrgica principal e realizada a primeira tentativa de confecção de uma bolsa coletora para as pessoas ileostomizadas, por Alfred Strauss em Chicago. A bolsa de borracha era afixada na pele com um preparado de látex, o que impedia o vazamento e possuía um espaço para colocação de um cinto para aumentar a segurança. Posteriormente, a bolsa foi melhorada por um estudante de química ileostomizado chamado Koenig, ficando conhecida em 1940 como Bolsa de Strauss Koenig Rutzen. As bolsas foram praticamente as melhores opções de equipamentos para as pessoas estomizadas (SANTOS, 2005). Ainda na década de 1930, foi editada a primeira publicação referente aos cuidados com os estomizados – *American Journal of Nursing*, em que a estomia é reconhecida como deficiência além de descrever aspectos relacionados à alimentação, à localização do estoma, aos procedimentos cirúrgicos e para o cuidado (SANTOS, 2005).

Conforme apontam Santos (2005) e Silva (2005) na década de 1950 teve um grande desenvolvimento na área das estomias, tanto em relação aos equipamentos quanto em relação às técnicas cirúrgicas, destacando-se as propostas cirúrgicas de eversão total da mucosa ileal propostas por Rupert Turnbull, em Cleveland e por Brooke em Londres, utilizadas até os dias atuais. Outra característica forte desse período foi o considerável aumento das publicações na área médica que descreviam as técnicas cirúrgicas e os cuidados para a promoção do autocuidado após a alta hospitalar. De acordo com Santos (2005) em 1952 Rupert Turnbull descobriu o pó de Karaya, goma com poder absorvente extraída de uma árvore existente na Índia e passou a utilizá-la no pós-operatório de seus pacientes como uma barreira protetora da pele; essa descoberta proporcionou um maior desenvolvimento dos aparelhos coletores. A década de 1950 também foi representativa pelo surgimento das primeiras Associações de Estomizados e da Estomaterapia¹.

Com a preocupação de repassar informações personalizadas para a promoção do autocuidado dos estomizados, Rupert Turnbull convidou uma paciente ileostomizada em decorrência de uma retocolite ulcerativa, Norma Gill para auxiliá-lo nesse trabalho de divulgação. Norma Gill, além de conviver com sua estomia, conviveu com a colostomia de sua avó em decorrência de um câncer no reto. Em 1958, Norma Gill foi contratada por Rupert Turnbull para ser técnica em estomia no *Cleveland Clinic Foundation*, surgindo oficialmente

¹ Estomaterapia é uma especialidade da enfermagem estabelecida em 1980 pelo *World Council of Enterostomal Therapists: an association of nurses* (WCET), a partir da visão de que o estomizado precisa mais do que de uma boa técnica cirúrgica para sua reabilitação, precisa de informações e de instruções personalizadas para a promoção do autocuidado (SANTOS, 2005).

a Estomaterapia. Com isso, Norma Gill foi considerada a primeira estomaterapeuta e Rupert Turnbull o “pai da estomaterapia” (SANTOS, 2005).

Apesar do desenvolvimento da área de estomia, nota-se que até meados de década de 1950 seus aspectos relacionavam-se mais em relação à evolução da cirurgia do estoma e menos em relação aos cuidados que tal procedimento exigia. Nesse sentido, de acordo com Santos (2005) a baixa realização das cirurgias para a confecção das estomias decorria das precárias condições para o cuidado, principalmente para os ileostomizados e pela deficiência dos aparelhos coletores adequados às especificidades de cada pessoa estomizada. A inadequação dos aparelhos coletores fazia com que os estomizados fossem tidos como incapazes para o trabalho, tratados como “inválidos crônicos” e muitas vezes rejeitados pela família.

Nota-se, abordando esses aspectos históricos sobre o surgimento da estomia como uma técnica cirúrgica e expressão biológica que buscava apenas o tratamento da lesão, um enfoque medicalizado centrado no modelo médico ignorando a estrutura opressiva em que as pessoas estomizadas eram submetidas diante da falta de equipamentos coletores adequados às necessidades individuais, da rejeição familiar e da definição como sendo inválidos crônicos, resultado de um corpo lesado considerado incapaz para o trabalho e para uma vida independente.

2.2. ESTOMIA INTESTINAL COMO DEFICIÊNCIA FÍSICA

A palavra *stóma*, é de origem grega e significa boca; no caso da estomia intestinal caracteriza-se por ser uma abertura feita cirurgicamente no organismo por onde as fezes são desviadas do seu caminho normal. Conforme o segmento exteriorizado, as estomias recebem nomes diferenciados, no intestino grosso chama-se colostomia; no intestino delgado, ileostomia e na bexiga, urostomia.

Pelo Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, estomia é uma deficiência física. Por sua vez, estomizada é a pessoa que foi submetida, por meio de cirurgia, à exteriorização de qualquer víscera oca, conforme descreve Santos (2005) devido às doenças, aos traumas ou outros problemas. Com a exteriorização dos órgãos, adquirem um estoma (ver figura 1).

Nesse sentido, o reconhecimento da estomia como sendo uma deficiência física, faz parte de um movimento de ampliação do conceito de deficiência tendo em vista a garantia dos direitos sociais. Também faz parte do reconhecimento de que a pessoa com estomia intestinal definitiva vivencia um processo de estigmatização diante das discriminações advindas com a perda do controle esfinteriano, com a saída de gases e de odores da bolsa coletora, ou seja,

como um resultado da interação das pessoas que experimentam algum tipo de deficiência com o meio social.

FIGURA 1 – FOTOGRAFIA DE UM ESTOMA INTESTINAL



FONTE: Coloplast

Existem vários tipos de estomas com diferentes finalidades e indicações, dentre os quais: os das vias respiratórias, traqueostomia; os estomas do aparelho digestivo: esofagostomia, gastrostomia, enterostomia e os estomas do aparelho urinário: nefrostomia, ureterostomia, cistostomia e vesicostomia. Entretanto, os estomas mais comuns são os intestinais e os urinários que podem ser classificados como definitivos ou temporários e terminais ou em alça. A estomia intestinal definitiva é feita quando há comprometimento do canal anal e do ânus e a temporária quando há trauma abdominal com perfuração do intestino, como, por exemplo, em acidentes. Habr-Gama e Araújo (2005) ao descreverem mais tecnicamente a necessidade de utilização de uma técnica temporária ou definitiva, ressaltam que as estomias temporárias são construídas em alça quando existe possibilidade de recuperação do trânsito intestinal pelo fechamento do estoma e as estomias definitivas quando não existe tal possibilidade.

De acordo com Habr-Gama e Araújo (2005) o câncer colorretal, a doença inflamatória intestinal, a polipose adenomatosa familiar, a doença de Crohn, a retocolite ulcerativa, a incontinência anal, a colite isquêmica, o trauma, megacólon, as infecções perineais graves, a doença diverticular, a proctite actínica, dentre outras são as causas mais frequentes para a realização da ileostomia e da colostomia. As principais indicações e circunstâncias para a confecção das ileostomias podem ser observadas no quadro 1.

QUADRO 1 – INDICAÇÕES DE ILEOSTOMIAS

Ileostomia Terminal	Ileostomia em Alça
Após colectomia total abdominal de urgência ou proctoclectomia total na retocolite ulcerativa.	Para proteção de anastomoses ileoanal, coloanal ou colorretal.
Na polipose adenomatosa familiar, em caso de câncer avançado no reto inferior ou na presença de múltiplos pólipos retais na vigência de contra-indicação técnica à adenomatose ileoanal com reservatório ileal.	Na doença de Crohn, nos raros casos de sepse abdominal por perfuração ileocecal após ressecção ileal e nas situações perianal quando a proctoclectomia é recusada.
Na construção de derivações urinárias.	No tratamento de perfurações intestinais com peritonite generalizada.
Na situação de cânceres sincrônicos do reto inferior e do ceco.	No tratamento paliativo da obstrução do cólon esquerdo, na ausência de alça fechada.

FONTE: HABR-GAMA, Angelita; ARAÚJO, Sérgio Eduardo Alonso. Estomas Intestinais: aspectos conceituais técnicos. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia:** cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, p. 39-54, 2005.

Por sua vez, as principais indicações e circunstâncias para a confecção das colostomias podem ser observadas no quadro 2.

QUADRO 2 – INDICAÇÕES DE COLOSTOMIAS

Colostomia Terminal	Colostomia em Alça
Após amputação abdominoperineal do reto.	Para proteção de anastomoses coloanal ou colorretal.
Após operação de Hartmann (sigmoidectomia ou retosigmoidectomia com colostomia terminal e sepultamento do coto retal).	No tratamento inicial da obstrução do cólon esquerdo (“procedimento em três tempos”).
	No tratamento da perfuração no reto extraperitoneal.
	No tratamento paliativo da neoplasia obstrutiva do cólon associada à carcinomatose peritoneal ou múltiplas metástases à distância.

FONTE: HABR-GAMA, Angelita; ARAÚJO, Sérgio Eduardo Alonso. Estomas Intestinais: aspectos conceituais técnicos. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia:** cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, p. 39-54, 2005.

Com a realização da estomia intestinal perde-se o controle esfinteriano, ou seja, o controle voluntário para a eliminação das fezes e, conseqüentemente, faz-se necessário conviver com a bolsa coletora no abdômen (ver figura 2). Essa situação altera a imagem

corporal e a auto-imagem da pessoa estomizada comprometendo sua qualidade de vida e os relacionamentos sociais, pois a eliminação fecal e os gases a conduzem ao isolamento, seja no trabalho, em ambiente familiar ou nas atividades diárias.

A pessoa estomizada, vivendo numa sociedade na qual o ideal de beleza constrói-se com valores de juventude e de saúde, apresenta uma violação na auto-imagem corporal, pois o corpo para o ideal de produtividade deve ser saudável. Com isso, a pessoa com estomia intestinal definitiva, ao ter como um meio para a vida a utilização da bolsa coletora tem sua conformação estética alterada por causa da necessidade de controlar, mais rigidamente, as eliminações fecais.

Sendo assim, a pessoa estomizada passa a viver com uma contradição, pois o estoma altera a auto-imagem corporal e torna-se um meio para que ela tenha uma sobrevivência maior depois dos procedimentos cirúrgicos. A realização da cirurgia em que a bolsa coletora passa a representar a parte perdida do corpo estabelece novos hábitos por meio de uma aprendizagem, principalmente para o autocuidado. Para Farias, Gomes e Zappas (2006) a estomia altera o papel da pessoa estomizada na família e na sociedade. Após a cirurgia, muitas pessoas estomizadas passam a depender dos cuidados familiares, mesmo que temporariamente, além de vivenciarem as incapacidades impostas socialmente e de afastarem-se dos atributos de independência, de eficiência e de produtividade.

FIGURA 2 – FOTOGRAFIA DE UMA BOLSA COLETORA



FONTE: SES-DF/Coordenação de Serviço de Assistência Ambulatorial ao Estomizado.
Cartilha de Orientações ao Estomizado: Brasília, 2005. p. 13.

Nesse sentido, o estoma intestinal representa violações e perdas: dos controles esfínterianos, da auto-imagem, da confiança, da independência, da dignidade e dos papéis construídos socialmente, conforme analisam Santos e Sawaia (2006). Outros pontos de violações e de perdas identificam-se na exclusão social, tanto relacionado ao trabalho quanto aos lugares freqüentados antes da cirurgia; na privação e repressão, devido ao controle sexual motivado pela perda da atratividade corporal, pela perda da sensibilidade na região e pelas dores do pós-operatório; na alimentação, devido aos odores e gases involuntários e por fim na censura, diante das limitações impostas pela condição de ter um estoma intestinal.

A pessoa estomizada vivencia a tensão entre a apresentação de sua identidade privada, ao conviver com o estoma intestinal e a identidade construída publicamente sem que outras pessoas notem a deficiência física. A estomia intestinal apresenta-se como uma deficiência física invisível, mas a consciência do corpo alterado faz com a pessoa estomizada freqüente lugares conhecidos, pois assim, sente-se segura para controlar a situação e as informações que a cerca. O controle das informações é uma estratégia para evitar o estigma devido à insegurança em relação à qualidade dos materiais e dos equipamentos utilizados que podem romper deixando a pessoa estomizada em situações constrangedoras.

2.2.1. Caracterização das Pessoas Estomizadas no Distrito Federal

A estimativa é de que existam no Brasil 170 mil pessoas estomizadas, sendo que os atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) chegam a 70 mil pessoas². Apesar de 100 mil pessoas estomizadas não acessarem os serviços públicos de saúde pelos mais variados motivos, as pessoas com estomias intestinal e urinária, definitivas e/ou temporárias cadastradas nos serviços de estomaterapia nos hospitais da rede pública de saúde podem receber as bolsas coletoras e os materiais necessários para o autocuidado.

Apesar do conceito de estomia englobar outros tipos de estomas como os da via respiratória e os estomas do aparelho digestivo, o Serviço de Estomaterapia do DF atende apenas as pessoas com estomias intestinais e urinárias. Assim, configura-se como um serviço que ficou entre a originalidade, pelo caráter de sua implantação com a organização da sociedade pressionando o poder público a fornecer bolsas coletoras e a reconhecer o direito das pessoas estomizadas e conservadorismo, devido à forma assistencialista como o serviço foi incorporado ao serviço público ao privilegiar apenas a distribuição de bolsas coletoras sem

² Associação Brasileira de Ostomizados. Giro pelo País. In: **Revista da Abraso**, Rio de Janeiro, v. 07, p. 22-23, 2006. Como não existem dados oficiais sobre o número de pessoas estomizadas no Brasil, esses números são estimativas feitas tendo como base o número de associações realizadas nas cidades que têm associações de ostomizados e que foram repassados à Associação Brasileira de Ostomizados (Abraso).

a articulação com outras políticas públicas. As bolsas coletoras e os materiais distribuídos para o autocuidado são de baixa qualidade e não deixam opções para que as pessoas estomizadas escolham os produtos que melhor atendam suas necessidades.

De acordo os dados da SES-DF de outubro de 2006, existem no DF 580 pessoas com estomias intestinal e urinária, definitivas e/ou temporárias cadastradas nas regionais de saúde para receber assistência ambulatorial, sendo 302 homens e 278 mulheres.

TABELA 11 – PESSOAS ESTOMIZADAS CADASTRADAS NOS HOSPITAIS REGIONAIS DO DISTRITO FEDERAL EM 2006

HOSPITAIS REGIONAIS DO DF	PESSOAS ESTOMIZADAS CADASTRADAS	%
Hospital de Base do Distrito Federal	192	33,1
Hospital Regional de Taguatinga	87	15,0
Hospital Regional da Asa Norte	77	13,3
Hospital Regional do Gama	67	11,6
Hospital Regional da Ceilândia	60	10,3
Hospital Regional de Planaltina	31	5,3
Hospital Regional de Sobradinho	28	4,8
Hospital Regional de Brazlândia	13	2,2
Hospital Regional do Paranoá	12	2,1
Hospital Regional da Asa Sul	09	1,5
Hospital de Apoio de Brasília	04	0,7
TOTAL GERAL	580	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Conforme os dados da tabela 11, no Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) estão cadastrados 192 estomizados, responsabilizando-se por 33,1% do total de cadastrados; esse alto número em relação às outras regionais é explicado pela alta demanda de atendimentos do hospital que atende a população do DF e a do entorno por ser uma regional de referência na rede de saúde. Por sua vez, o atendimento no Hospital de Apoio de Brasília (HAB) é pequeno, com quatro atendimentos (0,7%) por ser um hospital que acolhe doentes terminais.

Fazendo um fechamento geral dos dados sobre as pessoas estomizadas atendidas nos serviços ambulatoriais da SES-DF, desde sua implantação em 1996, no Hospital Regional da Ceilândia (HRC) a agosto de 2006, tem-se o total de 1.429 pessoas atendidas. Desse universo de 1.429 pessoas estomizadas atendidas, 823 são do sexo masculino, representando 58% dos atendimentos e 606 do sexo feminino, representando 42% dos atendimentos realizados no período considerado.

Analisando a faixa etária das pessoas estomizadas disposta na tabela 12, nota-se a predominância de pessoas com 60 anos ou mais, com 516 atendimentos representando 36,1% do total de pessoas atendidas considerando a faixa etária. É possível inferir que essa faixa etária é a mais acometida por doenças e dentre elas, o câncer. Por sua vez, na faixa etária de 0 a 1 ano observam-se nove atendimentos (0,6%) relacionados principalmente aos problemas ligados à má formação congênita.

TABELA 12 – FAIXA ETÁRIA DAS PESSOAS ESTOMIZADAS DO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006

FAIXA ETÁRIA	TOTAL	%
De 0 a 1 ano	09	0,6
De 2 a 12 anos	50	3,5
De 13 a 19 anos	21	1,5
De 20 a 40 anos	398	27,9
De 41 a 60 anos	435	30,4
De 60 anos ou mais	516	36,1
TOTAL GERAL	1.429	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Em relação ao nível de escolaridade descrito na tabela 13, nota-se que 376 pessoas estomizadas possuem nível fundamental incompleto, representando 26,3% e 203 são analfabetas, representando 14,2%; essa situação demonstra o baixo nível escolar das pessoas estomizadas que procuram pelos atendimentos na rede pública de saúde. O baixo nível de escolaridade reforçará a precarização dessas pessoas no mundo do trabalho e conseqüentemente, refletirá no nível salarial. O não acesso das pessoas estomizadas com maior nível de escolaridade aos serviços públicos de saúde pode ser em decorrência de seu alto nível salarial, uma vez que podem comprar equipamentos com melhor qualidade e podem pagar pelos tratamentos na rede privada de saúde. Outro fator a ser considerado para o não acesso refere-se à ocultação do estoma por parte da pessoa estomizada, ou seja, pelo estigma que a marca corporal causa.

É importante destacar o alto número de pessoas estomizadas que não informaram a escolaridade, ou seja, 433 estomizados, representando 30,3%. A não informação do nível de escolaridade pode ser um reflexo da opção da pessoa estomizada em não divulgar informações pessoais, durante a entrevista com a enfermeira para o cadastramento no serviço da rede pública de saúde ou, simplesmente, pode ser uma imprecisão no fechamento dos dados da Gerência de Enfermagem da SES-DF.

TABELA 13 – NÍVEL DE ESCOLARIDADE DAS PESSOAS ESTOMIZADAS DO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006

NÍVEL DE ESCOLARIDADE	TOTAL	%
Superior Completo	44	3,1
Superior Incompleto	15	1,0
Médio Completo	144	8,0
Médio Incompleto	42	2,9
Fundamental Completo	173	12,1
Fundamental Incompleto	376	26,3
Analfabeto	203	14,2
Não Informado	433	30,3
Indeterminado	29	2,0
TOTAL GERAL	1.429	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Analisando a tabela 14, observa-se que o tipo de estomia mais freqüente são as colostomias com 850 casos, representando 59,5% dos atendimentos, seguida pela ileostomia com 8,4% dos atendimentos e pela urostomia com 3,3%.

TABELA 14 – TIPOS DE ESTOMIAS DAS PESSOAS ESTOMIZADAS DO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006

TIPOS DE ESTOMIAS	TOTAL	%
Colostomias	850	59,5
Ileostomias	120	8,4
Urostomias	47	3,3
Não Informado	412	28,8
TOTAL GERAL	1.429	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Observa-se na tabela 15 que as estomias provisórias representam 36% dos atendimentos realizados na rede pública de saúde com o total de 514 pessoas atendidas, seguida pelas estomias definitivas, com 417 atendimentos representando 29,2% do total. É importante destacar que 25,3% das estomias realizadas foram reconstruídas.

Fazendo uma análise da tabela 15, sobre as características das estomias com os dados da tabela 16, é possível inferir que o alto percentual de estomias reconstruídas pode estar associado ao aumento da violência urbana, uma vez que os números de traumas abdomino-perineais, principalmente os causados pelas armas de fogo representam 183 atendimentos; seguidos pelas armas brancas, com 33 atendimentos e pelos acidentes automobilísticos com 25 casos.

TABELA 15 – CARACTERÍSTICAS DAS ESTOMIAS NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006

CARACTERÍSTICAS DAS ESTOMIAS	TOTAL	%
Provisória	514	36,0
Definitiva	417	29,2
Reconstruída	362	25,3
Não Informado	136	9,5
TOTAL GERAL	1.429	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Apesar das complicações estomais ocorrerem com menos frequência devido ao melhoramento das técnicas cirúrgicas e ao desenvolvimento de equipamentos e de produtos que trazem mais conforto às pessoas estomizadas, elas ainda são responsáveis por muitos problemas que permeiam o cotidiano da pessoa estomizada. Pelos dados da SES-DF dispostos na tabela 16, as maiores complicações na região do estoma ocorridas em 2006 decorreram das demartites, com 26,5% dos casos; seguida pela retração, responsável por 7,9% dos casos e do prolapso, com 7,2% dos casos. Verifica-se que 45,2% dos casos de complicações da estomia não foram informados.

TABELA 16 – PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DA ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL – 2006

PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES	TOTAL	%
Dermatite	154	26,5
Retração	46	7,9
Prolapso	42	7,2
Hérnia	28	4,8
Foliculite	17	2,9
Estenose	03	0,5
Outros	28	4,8
Não Informado	262	45,2
TOTAL GERAL	580	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

De acordo com a tabela 17, o câncer é responsável pela realização de 655 estomias (45,8%), sendo que o câncer no reto representa 263 casos; seguido pelos traumas abdômino-perineais com 335 casos (23,4%); pela má formação congênita, com 63 casos (4,4%) e pelas doenças inflamatórias com 40 casos (2,8%). Em relação às doenças inflamatórias, a doença de

Crohn é responsável por 23 atendimentos, seguida pela retocolite ulcerativa com 10 casos. É importante ressaltar que 23,5% das causas não foram informadas.

TABELA 17 – PRINCIPAIS CAUSAS PARA A REALIZAÇÃO DA ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006

PRINCIPAIS CAUSAS	TOTAL	%
Câncer		
Reto	263	40,1
Intestino	203	31,0
Bexiga	24	3,7
Outros	165	25,2
Total	655	100
Traumas Abdômino-Perineais		
Arma de Fogo	183	54,6
Arma Branca	33	9,9
Acidente Automobilístico	25	7,5
Outros	94	28,0
Total	335	100
Má Formação Congênita		
Ânus Imperfurado	22	34,9
Megacólon Congênito	21	33,3
Mielomeningocele	02	3,2
Outros	18	28,6
Total	63	100
Doenças Inflamatórias		
Doença de Crohn	23	57,5
Retocolite Ulcerativa	10	25,0
Outras	07	17,5
Total	40	100
Não Informado	336	23,5
TOTAL GERAL	1.429	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Na tabela 18, nota-se que os hospitais públicos são os centros de tratamentos mais procurados para a realização da cirurgia, responsabilizando-se por 1.085 atendimentos representando 75,9% dos atendimentos, enquanto que os particulares responsabilizaram-se por 132 cirurgias, o que representa 9,2% dos atendimentos.

TABELA 18 – HOSPITAIS PROCURADOS PARA A REALIZAÇÃO DA ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006

HOSPITAIS PROCURADOS	TOTAL	%
Hospitais Públicos	1.085	75,9
Hospitais Particulares	132	9,2
Não Informado	132	9,2
Indeterminado	80	5,6
TOTAL GERAL	1.429	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Por fim, em relação à evasão ao atendimento nota-se que os homens estomizados são os que mais abandonam o acompanhamento ambulatorial com 417 evasões, representando 54%; por sua vez 362 mulheres evadiram ao tratamento, com o percentual de 46%. Em relação ao número de óbitos, as mulheres representam 51% do total com 88 mortes, enquanto que os homens representam 49% com 84 mortes, de acordo com a tabela 19.

A procura pelo atendimento na rede pública de saúde acontece principalmente pelos altos custos hospitalares que a cirurgia demanda e pelos altos valores dos materiais e dos equipamentos, necessários para o autocuidado, cobrados pelas farmácias e hospitais da rede privada³. Entretanto, o alto índice de evasão atendimento pode ser explicado pela inconstância do fornecimento de equipamentos e de produtos necessários para o autocuidado.

TABELA 19 – EVASÃO AO ATENDIMENTO E NÚMERO DE ÓBITOS, NO DISTRITO FEDERAL – AGOSTO DE 1996 A AGOSTO DE 2006

SEXO	EVASÃO AO ATENDIMENTO	%	NÚMERO DE ÓBITOS	%
Masculino	417	54,0	84	49,0
Feminino	362	46,0	88	51,0
TOTAL GERAL	779	100	172	100

FONTE: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF

NOTA: Dados trabalhados pela autora.

Analisando as tabelas, é possível construir o perfil das pessoas estomizadas no DF. Nota-se que no DF predominam pessoas estomizadas com 60 anos ou mais, possuem nível fundamental, possuem colostomia gerada, principalmente, por câncer no reto e/ou no intestino e realizam as cirurgias em hospitais da rede pública de saúde⁴.

³ Atualmente no DF a bolsa de colostomia mais barata custa R\$ 11, valor que inviabiliza a compra do material pelos estomizados que recebem salário-mínimo e são responsáveis pela manutenção de suas residências.

⁴ Não foi possível construir o perfil da pessoa estomizada com ênfase em gênero, uma vez que a SES-DF não sistematizou dados com esse recorte.

2.2. ESTIGMA E CORPO ESTIGMATIZADO

O conceito de estigma foi criado pelos gregos em referência aos sinais corporais feitos com corte ou fogo como forma de identificação de alguma marca ou *status* moral de quem o apresentava. Tais sinais identificavam escravos, criminosos ou traidores que deveriam ser evitados em locais públicos. Na Era Cristã, o termo adquiriu dois sentidos: como sinais corporais em forma de flores, tidos como expressões da graça divina e como sinais corporais de distúrbio físico, a saber, uma alusão médica a essa alusão religiosa. Na contemporaneidade o termo é mais utilizado para descrever as desvantagens de ter a marca corporal (GOFFMAN, 1988).

Segundo Goffman (1988) estigma é um atributo depreciativo e um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo, ou seja, o indivíduo é desqualificado para uma aceitação social plena quando tem uma fraqueza ou defeito físico. Com isso, define três tipos diferentes de estigma: as deformidades do corpo; as culpas de caráter individual, como vontades fracas, paixões, crenças falsas, desonestidade, alcoolismo, homossexualismo, desemprego e outros e por fim, estigmas tribais de raça, de nação ou de religião. Entretanto, o autor reconhece que alguns atributos levam ao descrédito e que um atributo que estigmatiza uma pessoa pode confirmar a normalidade de outra dependendo da situação, uma vez que o estigma envolve um conjunto de indivíduos concretos divididos em dois lados, os estigmatizados e os normais; e envolve:

Um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro (GOFFMAN, 1988, p. 148-149).

Neste sentido, o estigma assume duas perspectivas: quando a situação do estigmatizado é conhecida ou imediatamente evidente, referente à condição de desacreditado, ou quando não é conhecida e nem percebida imediatamente, referente à condição de desacreditável. Nos dizeres de Goffman (1988, p. 14):

O termo estigma e seus sinônimos ocultam uma dupla perspectiva: assume o estigmatizado que a sua característica distintiva já é conhecida ou imediatamente evidente ou então que ela não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles? No primeiro caso, está-se lidando com a condição do desacreditado, no segundo com a do desacreditável. Esta é uma diferença importante, mesmo que um indivíduo estigmatizado em particular tenha, provavelmente, experimentado ambas as situações.

Na condição de desacreditada a pessoa estigmatizada vivencia uma discrepância entre a identidade social real, identidade referente aos atributos depreciativos que o estigmatizado prova possuir e a identidade virtual, identidade que é imputada à pessoa. Ao possuir um estigma, a atenção das outras pessoas volta-se para o estigma, desviando a atenção dos atributos que o estigmatizado tem, ou seja, as pessoas tornam-se desacreditadas em suas potencialidades e passam a ser identificadas de acordo com sua marca (GOFFMAN, 1988).

Para Goffman (1988), a estratégia do encobrimento torna-se inevitável quando é relacionada às partes íntimas do corpo da pessoa desacreditável que tenta manter em segredo o estigma. O encobrimento também funciona como uma forma de manipulação da informação sobre a identidade. Entretanto, em relações com pessoas íntimas o estigmatizado acaba por revelar sua condição sob pena de sentir-se culpado pela não revelação. No caso das pessoas estomizadas, a estratégia do encobrimento é perceptível nas alterações no vestuário, desencadeando uma reconstrução dos aspectos identitários devido às mudanças no estilo pessoal. Essa estratégia não é responsável apenas pela mudança no vestuário e como forma de evitar as curiosidades de terceiros, mas também é responsável pelo encobrimento de sofrimentos advindos com a consciência da mutilação do corpo e conseqüente exteriorização intestinal; de incapacidades; de desconfortos e de fadigas devido às dores no corpo com a realização da cirurgia e à readaptação à condição da estomia.

Uma possibilidade de correção da condição de pessoa estigmatizada seria o envolvimento em atividades fechadas com um grupo reduzido de pessoas ou com pessoas que se encontram nas mesmas situações. Silva (2005) identifica três estratégias utilizadas pelas pessoas estomizadas para evitar o estigma. A primeira refere-se aos espaços religiosos por serem acolhedores, por serem espaços de restabelecimento da esperança na vida e no tratamento e pelo exercício da caridade. A segunda refere-se à família, por assumir o papel de proteção e de cuidado. Por fim, a terceira refere-se à AOSB, como espaço de confraternização; de troca de experiências; de empoderamento por meio dos relatos de vida; como meio de informação sobre o processo saúde/doença e de promoção do autocuidado para evitar complicações pós-cirúrgicas.

A pessoa estigmatizada, ao controlar as informações sobre sua pessoa, permanece próxima aos lugares em que possa sentir-se confortável diante da possibilidade das fezes vazarem da bolsa coletora, necessitando, assim, de um controle de tempo especial.

Assim a prática de “viver atado a uma corda” – a síndrome da Cinderela – por meio da qual a pessoa desacreditável permanece próxima ao lugar onde pode retocar seu disfarce ou abandoná-lo momentaneamente; ela só abandona a oficina até uma certa

distância que lhe permita voltar sem perceber o controle da informação sobre a sua pessoa (GOFFMAN, 1988, p. 101).

Para Goffman (1988), os colostomizados controlam o seu tempo de permanência nos lugares tendo como parâmetro o tempo para a realização das irrigações, ou seja, um mecanismo de limpeza do estoma contra a saída dos gases e derramamento das fezes. O intervalo de tempo entre uma irrigação e outra é o que permite o controle das informações a respeito da pessoa estomizada.

O entendimento de que o estoma intestinal é uma marca corporal invisível, refere-se ao seu aspecto oculto e que muitas vezes não é identificado por terceiros diante das estratégias de encobrimento com a utilização de vestimentas mais largas e com técnicas de dobraduras que não deixam que a bolsa coletora fique com um volume excessivo com a saída dos gases. A estomia intestinal, diferentemente de deficiências que são visíveis, tais como o nanismo; a amputação de um membro; as lesões medulares; a deficiência visual; dentre outras, não é aparente, não é imediatamente identificável e pode ser escondida; como exemplo tem-se o ocultamento realizado por muitas pessoas estomizadas que não revelam sua deficiência para os familiares, vizinhos e amigos não tão próximos. Entretanto, o fato de a marca corporal ser invisível não desconsidera e nem minimiza as tensões geradas pelo rompimento entre a auto-imagem corporal e a identidade construída socialmente, ou seja, se por um lado a estomia intestinal apresenta-se como uma deficiência física invisível e oculta, a consciência do corpo alterado com a amputação de parte do intestino torna as pessoas estomizadas presas aos lugares ou às pessoas em que possam controlar a situação de possíveis vazamentos e saídas de gases ou odores, conforme a explicação de Goffman (1988) ao descrever como a pessoa estomizada controla as informações sobre sua pessoa.

Outra interessante e provocativa idéia sobre estigma e corpo estigmatizado é desenvolvida por Martin (2006), tendo como recorte analítico as representações que as mulheres têm sobre os seus corpos nas experiências de reprodução – menstruação; parto e menopausa, visando à realização de uma análise feminista da ciência⁵. As mulheres que vêem a menstruação como uma experiência normal entendem que ela não pode ser dissociada da vida no trabalho e na escola; e não vêem como uma condição íntima pertencente à esfera privada familiar. Assim, as maneiras como as mulheres percebem a menstruação variam conforme as experiências profissionais realizadas fora de casa e com a natureza da carreira que planejam ter; essas experiências e expectativas diferem entre as classes média e

⁵ Nesta discussão sobre estigma e corpo estigmatizado será enfocada apenas a representação das mulheres sobre a menstruação.

trabalhadora. O que se aproxima do domínio privado quando as mulheres falam sobre a menstruação é a identificação como sendo “uma chatice” devido à sujeira do sangue menstrual, considerado repugnante e assustador. A associação da menstruação a um processo sujo faz com que as mulheres dissipem as sensações de sujeira por meio de um convencimento particular de que não estão cheirando mal ou de que o sangue não está aparecendo nas roupas, no chão ou nos móveis (MARTIN, 2006).

Outra definição que a “chatice” adquire refere-se aos lugares de domínio público que não pertencem à menstruação, ou seja, no trabalho e nos estudos fora de casa. Nesse sentido, a “chatice” referencia um conjunto de dificuldades práticas em um dia de menstruação, tendo em vista como as mulheres organizam seus tempos e os espaços profissionais e educacionais.

Como uma mulher, em um colégio do ensino médio, vai encontrar tempo e espaço privados para trocar absorventes sem “dar na vista”? “Na escola, é difícil; os professores não querem deixar você sair da sala, ficam irritados se você estiver atrasada e dão bronca” – Kristin Lassiter. “No último ano do primeiro grau, eu não usava bolsa, ou coisa do tipo. Puxa, como é que pode esconder um absorvente maxi dentro do caderno e tentar ir ao banheiro no intervalo das aulas para trocar? Era preciso todo um processo, para garantir que ninguém fosse ver, que nenhum dos garotos visse. Passar do caderno para o bolso, ou levar o caderno todo para o banheiro feminino, coisa completamente ridícula” – Rachel Lehman. [...] Se é difícil conseguir suprimentos adequados nos colégios e ao mesmo tempo manter o uso fora da vista dos outros, o mesmo certamente pode-se dizer da maioria dos locais de trabalho. “Tenho de ir ao banheiro com mais frequência e, como trabalho com dois homens, não posso simplesmente dizer ‘opa’ e ir” – Lisa Miner (MARTIN, 2006, p. 155-156).

Para Martin (2006), as mulheres dos depoimentos tentam fazer algo impossível que é disfarçar e controlar rigidamente as funções corporais em locais que possuem uma organização de tempo e de espaço pouco sensíveis às necessidades femininas. Apesar do rígido controle das funções corporais em locais públicos, é possível identificar uma sensação positiva na experiência da menstruação que é a identificação da pessoa como mulher e uma situação compartilhada entre todas; é a transição de menina para mulher em associação com a capacidade de gerar filhos.

As diferenças sobre a percepção que a classe média, estudantes secundaristas e universitárias e a classe trabalhadora, mulheres de uma escola secundária especial para pessoas que abandonaram os estudos e muitas com filhos, têm sobre a menstruação são perceptíveis nas formas de explicações dessa experiência, ou seja, enquanto as mulheres da classe média possuem uma visão médica, ainda que tenham dificuldades com a realidade na

prática, as mulheres da classe trabalhadora explicam essa experiência de maneira fenomenológica, como uma etapa de mudança de vida e relutam as explicações médicas. Martin (2006) esclarece que a visão médica sobre a menstruação é a de uma (re) produção que fracassou, resíduos de uma gravidez. Nesse sentido, Martin (2006) aponta que apesar de algumas pessoas acreditarem que a falta de utilização dos termos médicos que explicam a menstruação, por parte das mulheres da classe trabalhadora, ser devido à falta de contato das mesmas com o vocabulário científico ou falta de jeito para explicar o processo em uma entrevista, “[...] mas as entrevistas deixaram claro que essas mulheres podem explicar outras coisas com desembaraço, e que elas conseguem integrar conhecimentos adquiridos em livros sobre, por exemplo, a carreira que desejam seguir [...]” (MARTIN, 2006, p. 177).

Nas palavras de Martin (2006, p. 178):

Parece-me pelo menos igualmente provável que essas mulheres tenham sido capazes de resistir a um aspecto da hegemônica visão científica do corpo da mulher porque ele não tem grande importância para elas ou porque é francamente desrespeitoso, na forma negativa como é enunciado, como já vimos. São muitas as ironias contidas nisso: as mulheres da classe média, muito mais propícias a se beneficiarem de investimentos no sistema produtivo, engoliram uma visão de seus sistemas reprodutores que considera a menstruação um fracasso de produção, divorciada da experiência das próprias mulheres. As mulheres da classe trabalhadora, talvez por terem menos a ganhar com o trabalho produtivo na sociedade, rejeitaram a aplicação de modelos de produção a seus corpos. É impressionante que, nas entrevistas com a classe trabalhadora, não exista a angústia que passa pelo cerne das entrevistas com as mulheres da classe média: praticamente nenhuma delas disse ficar perplexa com os detalhes da menstruação (ainda que possam não gostar deles), perdidas quanto aos procedimentos para se lidar com ela ou com a variedade de formas que a menstruação pode assumir. [...] Mães, avós, irmãs e amigas passam a essas mulheres informações detalhadas e o conhecimento prático de que precisam [...].

Em relação ao espaço utilizado pelas mulheres, para controlar suas funções corporais em instituições em que a organização do tempo e do espaço negligencia suas demandas, a saber, o banheiro; para Martin (2006) ele se constitui, assim como foi no século XIX, em uma importante área de bastidores que se contrapõe aos espaços públicos da escola, da fábrica e da empresa, uma vez que são utilizados como forma de conquista da autonomia diante do controle rígido dos movimentos físicos. Os banheiros, considerados espaços para a construção de resistência contra alguma gerência contrária aos seus princípios, isso quando não há desconto no salário, para Martin (2006) podem funcionar a favor das mulheres.

A natureza dupla da vergonha das funções corporais da mulher funciona aqui a seu favor: se é necessário fornecer espaços íntimos para lidar com aquilo que é vergonhoso e nojento, então esses espaços íntimos podem ser usados de forma subversiva (MARTIN, 2006, p. 157).

Por outro lado, levando-se em conta a síndrome pré-menstrual, descrita pelo modelo médico e manifesta por meio de sintomas físicos, emocionais e comportamentais e a disciplina no trabalho, Martin (2006) relata que as mulheres que têm a síndrome sentem dificuldades na realização de atividades que envolvam concentração mental e disciplina física, devido à dificuldade de concentração; confusão; esquecimento; discernimento reduzido; falta de coordenação; queda de eficiência; baixo desempenho escolar ou no trabalho; dentre outras dificuldades. Com isso, em uma sociedade em que as pessoas trabalham, a perda de disciplina mental e física é vista negativamente e as mulheres que passam pela pré-menstruação ficam menos dispostas a tolerar essa disciplinarização exigida pelo trabalho (MARTIN, 2006).

Assim, as experiências corporais das mulheres são negligenciadas e destruídas pelos modelos que consideram a menstruação como uma produção fracassada, bem como hierarquizam e controlam tais experiências em uma sociedade pós-industrial dominada por contrastes como: casa/trabalho; natureza/cultura; mulheres/homens; amor/contrato; dentre outros. Para Martin (2006), as experiências concretas do corpo da mulher possuem uma dinâmica diferente da noção de organização do tempo na sociedade industrial, passando a idéia de que a ideologia dominante é parcial por não abranger as experiências femininas.

CAPÍTULO 3 – MÉTODOS E TÉCNICAS

Esta pesquisa caracteriza-se pela utilização do método qualitativo na qual foram utilizadas as seguintes técnicas: a) aplicação de questionário fechado, para estabelecer o perfil das pessoas estomizadas, seguido de b) entrevista em profundidade, visando explorar o mundo do trabalho do grupo considerado.

A pesquisa de campo foi realizada com pessoas com estomias intestinais que freqüentam ou freqüentaram¹ as reuniões ou são associadas à AOSB, localizada no Hospital Universitário de Brasília (HUB). As reuniões acontecem na primeira sexta-feira de cada mês, das 9h às 11h, em uma sala de aula do HUB. Durante os encontros, as pessoas com estomias intestinais e urinárias recebem orientações de profissionais sobre os equipamentos utilizados para a coleta das fezes e da urina, sobre os cuidados que devem ter com o estoma, sobre a alimentação, sobre o vestuário, sobre os serviços da rede de saúde pública, sobre os direitos e formas de pressionar o poder público para o cumprimento da distribuição gratuita das bolsas coletoras. Para tais orientações, é realizado um trabalho com equipe multidisciplinar composta por duas enfermeiras estomaterapeutas; por enfermeiras que atendem nos ambulatórios das regionais de saúde do DF; por docentes de enfermagem responsáveis pelo Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia do HUB; por assistente social; por representantes de empresas que vendem bolsas coletoras e produtos relacionados; pela Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da SES-DF e por estudantes de enfermagem da UnB. É importante ressaltar que essa equipe multidisciplinar nem sempre participa de todas as reuniões por serem voluntários e por dedicarem-se às outras atividades.

A escolha em trabalhar com as pessoas estomizadas que freqüentam as reuniões da AOSB foi motivada pelo contato prévio com essa população, que ocorre mensalmente desde agosto de 2004, ao acompanhar um familiar estomizado. O caráter representativo da AOSB como um importante espaço político de participação, de sociabilidade e afetivo por causa das trocas de experiências entre as pessoas estomizadas, foi o outro motivo considerado para a escolha. É importante frisar que o contato prévio com as pessoas estomizadas criou um vínculo de afetividade e de confiança, principalmente em relação à liberdade de expressão

¹ A freqüência de participação não é constante, pois como as reuniões acontecem mensalmente em dias de semana e na parte da manhã, muitas pessoas estomizadas deixam de participar devido aos compromissos relacionados ao tratamento de saúde. Outro motivo relacionado à inconstância de participação é que muitas pessoas estomizadas dependem de algum familiar para levá-las e, nesse horário, muitos trabalham. A participação também depende da condição de saúde e da distribuição das bolsas coletoras, uma vez que quando faltam, as pessoas estomizadas que dependem dessa distribuição não saem de casa.

dessa população ao relatarem suas dificuldades em conviver com o estoma, tais como: dores, irritações na pele, odores, falta de controle esfinteriano, vergonha e outros.

3.1. PESQUISA EXPLORATÓRIA – PERFIL DO GRUPO ESTUDADO

A investigação exploratória foi um recurso utilizado seguindo as orientações, na ocasião da qualificação do projeto de dissertação em dezembro de 2006, como forma de conhecer a realidade e as características das mulheres e dos homens estomizados que freqüentam ou freqüentaram as reuniões da AOSB, para assim, reformular com mais precisão o problema e a hipótese de trabalho; tornar a pesquisadora mais familiarizada com o ambiente das pessoas estomizadas e com o problema a ser pesquisado. Foi utilizada a fim de, posteriormente, no decorrer da pesquisa, explicar as causas e as conseqüências que a situação de ser estomizada ou estomizado imprime no cotidiano das mulheres e dos homens, em especial no mundo do trabalho. Nessa investigação foi aplicado, entre os meses de julho e agosto, um questionário fechado, utilizando o formulário que se encontra no Anexo B desta dissertação; obtendo-se descrições qualitativas, ou seja, sem a utilização das técnicas de amostragem probabilísticas, que serão detalhadas no próximo tópico.

A pesquisa exploratória foi iniciada no dia 06 de julho de 2007, ou seja, após a aprovação final do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina da UnB e durante a reunião mensal da AOSB. Todas as colaboradoras e colaboradores foram informados sobre os objetivos da pesquisa, sobre a aprovação da mesma no CEP e sobre sua finalidade².

O questionário foi respondido por quatorze pessoas com estomia intestinal que freqüentam ou freqüentaram as reuniões da AOSB, sendo seis mulheres e oito homens estomizados, na faixa etária de 30 anos a 57 anos. Não foi possível entrevistar mais pessoas estomizadas por causa da não autorização para a realização das entrevistas nas dependências dos hospitais públicos do DF: o Hospital Regional da Asa Norte (HRAN) e o HBDF, uma vez que a pesquisa precisaria ser submetida ao CEP da SES-DF independentemente se tivesse passado por outro CEP em outra localidade.

3.1.1. Resultados Encontrados

Pelos resultados encontrados na investigação exploratória verifica-se que em relação à faixa etária, duas pessoas estomizadas estão na faixa etária de 30 a 40 anos; oito pessoas

² Para informações mais detalhadas sobre o CEP verificar o item 3.5 deste capítulo.

estomizadas encontram-se na faixa etária dos 41 a 50 anos; e quatro nos 50 a 60 anos, de acordo com os dados da tabela 20. São pessoas que experimentaram a estomia em uma faixa etária produtiva e com experiência nas atividades profissionais exercidas. Comparando a faixa etária das pessoas estomizadas entrevistadas com os dados da SES-DF nesse mesmo recorte etário³, verifica-se que a estomia é mais realizada em pessoas com idade produtiva e em pessoas idosas ou que estão prestes a entrar na melhor idade⁴. Uma possível explicação para a ocorrência desse fato pode ser devido à incidência de câncer, que representa 45,8% das realizações das estomias, ou seja, com 655 casos levando-se em conta o período de realização da estomia entre agosto de 1996 e agosto de 2006, trabalhados anteriormente no capítulo dois.

TABELA 20 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR FAIXA ETÁRIA – JULHO A AGOSTO DE 2007

FAIXA ETÁRIA	HOMEM	MULHER
De 30 a 40 anos	1	1
De 41 a 50 anos	4	4
De 51 a 60 anos	3	1
De 61 anos ou mais	0	0
TOTAL GERAL	8	6

FONTE: A autora

Fazendo o recorte pela cor – pela autodeclaração, nota-se que não há predominância de uma cor, mas verifica-se a que os homens que se declararam pretos, pardos e morenos, são a maioria quando se compara com as informações fornecidas pelas mulheres (ver tabela 21). É importante ressaltar que os dois estomizados que se autodeclararam pretos possuem renda e nível educacional mais alto do que os outros homens e outras mulheres estomizadas.

TABELA 21 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR COR – JULHO A AGOSTO DE 2007

COR	HOMEM	MULHER
Branca	1	3
Preta	2	0
Parda	2	1
Moreno	3	2
TOTAL GERAL	8	6

FONTE: A autora

³ Consultar a tabela 12 do capítulo dois desta dissertação.

⁴ Denominação atual para identificar as pessoas com 60 anos ou mais. No Brasil, considera-se pessoa idosa aquela com 60 anos ou mais, conforme define a Lei n. 10.741, de 01 de outubro de 2003, que instituiu o Estatuto do Idoso destinado a regular os direitos das pessoas a partir dos 60 anos.

Em relação ao nível de escolaridade, verifica-se que as pessoas estomizadas entrevistadas possuem um nível educacional baixo, conforme mostra a tabela 22. Nota-se que oito mulheres e homens possuem o ensino fundamental; enquanto que quatro mulheres e homens possuem o nível médio completo e um homem possui pós-graduação. A baixa escolarização vincula-se diretamente à forma de inserção no mundo do trabalho, pois muitas mulheres e homens que ficaram estomizados começaram a trabalhar na infância, exercendo atividades necessárias para o sustento e para a sobrevivência familiar na roça; com isso, a escola deixou de ser prioridade em suas formações.

TABELA 22 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR NÍVEL DE ESCOLARIDADE – JULHO A AGOSTO DE 2007

NÍVEL DE ESCOLARIDADE	HOMEM	MULHER
Pós-Graduação	1	0
Superior Completo	0	1
Superior Incompleto	0	0
Médio Completo	2	2
Médio Incompleto	0	0
Fundamental Completo	2	2
Fundamental Incompleto	3	1
Analfabeto	0	0
TOTAL GERAL	8	6

FONTE: A autora

Analisando o nível de renda individual presente na tabela 23, verifica-se que apesar da predominância masculina na faixa dos que recebem de 1 a 2 salários-mínimos, com quatro estomizados, as mulheres que estão na mesma faixa são mais escolarizadas; situação que reflete a segmentação da remuneração; a precarização da situação feminina e as desigualdades de gênero no mundo do trabalho descritas no capítulo um desta dissertação.

Os homens estomizados também são responsáveis pelas remunerações mais altas, a saber, acima de 7 salários-mínimos e quando se compara esse valor ao nível salarial das mulheres estomizadas que recebem cerca de 6 salários-mínimos, nota-se a enorme diferença salarial, os homens estomizados recebem de 11 a 23 salários-mínimos⁵.

⁵ Observa-se a hierarquia das remunerações no mercado de trabalho brasileiro: os homens brancos ocupam as posições mais altas; seguidos pelos homens pretos; pelas mulheres brancas e por fim, pelas mulheres pretas.

TABELA 23 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR NÍVEL DE RENDA INDIVIDUAL – JULHO A AGOSTO DE 2007

NÍVEL DE RENDA	HOMEM	MULHER
De 1 a 2 salários-mínimos	5	4
De 3 a 4 salários-mínimos	0	0
De 5 a 6 salários-mínimos	1	2
De 7 a mais salários-mínimos	2	0
TOTAL GERAL	8	6

FONTE: A autora

Por sua vez, analisando a tabela 24 sobre a situação de atividade das pessoas estomizadas entrevistadas, nota-se que três mulheres e seis homens estomizados se aposentaram e que duas mulheres e dois homens atualmente recebem o auxílio-doença. É importante ressaltar que, apesar da aposentadoria, tanto as mulheres quanto os homens estomizados exercem alguma atividade de complementação de renda; trabalham em serviços domésticos; fazem trabalhos voluntários ou empregaram-se em atividades informais sem a assinatura na carteira para não perderem a aposentadoria.

O trabalho no setor informal é responsável pelo aumento da renda familiar, uma vez que das oito pessoas aposentadas, sete recebem de 1 a 2 salários-mínimos.

TABELA 24 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR SITUAÇÃO DE ATIVIDADE – JULHO A AGOSTO DE 2007

SITUAÇÃO DE ATIVIDADE	HOMEM	MULHER
Aposentado	6	3
Auxílio-Doença	2	2
Trabalho no Setor Formal	0	1
Trabalho no Setor Informal	0	0
TOTAL GERAL	8	6

FONTE: A autora

Por fim, as análises sobre os cargos de ocupação na ocasião da realização da estomia, mostram atividades diversificadas; entretanto é possível observar na tabela 25 que as mulheres estomizadas ocupam os cargos que exigem pouca ou nenhuma qualificação; que reproduzem as atividades exercidas no lar; que não utilizam força e que não sejam perigosas, tendo em vista a construção dos estereótipos femininos identificados com a delicadeza, com a fragilidade e com outros atributos associados ao trabalho feminino.

Além da associação da construção de estereótipos femininos com os outros atributos relacionados ao trabalho feminino, nota-se a utilização da mão-de-obra feminina em atividades mais rotinizadas e que envolvem o trabalho manual.

TABELA 25 – PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS, POR CARGOS DE OCUPAÇÃO – JULHO A AGOSTO DE 2007

CARGOS DE OCUPAÇÃO	HOMEM	MULHER
Artesão/Chapeiro ⁽¹⁾	1	0
Professor	0	1
Zelador	1	0
Gerente Administrativo	0	1
Operador de Caixa	0	1
Instalador de Telefone	1	0
Trabalhador Doméstico	0	1
Técnico de Televisão	1	0
Técnico em Consertos	1	0
Despachante	1	0
Diarista	0	1
Diretor Comercial	1	0
Analista Legislativo	1	0
Copeira/Ascensorista ⁽²⁾	0	1
TOTAL GERAL	8	6

FONTE: A autora

NOTAS: (1) Atividades exercidas pelo mesmo homem estomizado.

(2) Atividades exercidas pela mesma mulher estomizada.

Ainda analisando a tabela 25, verifica-se que em relação aos homens, a construção dos estereótipos nos cargos de ocupação é bem visível, como exemplo tem-se: a força e o trabalho pesado, utilizado na atividade de zelador; a periculosidade pela altura, percebida no trabalho do instalador de telefone; em atividades identificadas tradicionalmente com o domínio masculino, como é o caso do técnico em consertos, do despachante/rodoviário e do chapeiro, atividade exercida predominantemente por homens que trabalham em cozinhas, ainda que esteja em um espaço associado ao feminino; e por fim, em atividades que predominam a utilização do capital intensivo, ou seja, que demandam maior capacitação e qualificação para o exercício profissional, visto nos cargos de técnico de televisão, de diretor comercial e de analista legislativo.

Pelo perfil das pessoas estomizadas entrevistadas contatou-se que nove pessoas se aposentaram e quatro recebem auxílio-doença e não têm intenção de voltar ao mercado de trabalho. A única mulher estomizada que ainda trabalha no setor formal só retornou à empresa, porque não conseguiu se aposentar por causa das exigências do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Em seu ambiente de trabalho não comenta que é estomizada para evitar a curiosidade dos colegas, os comentários e as perguntas. O ocultamento de sua situação, enquanto estomizada, é favorecido por causa da técnica utilizada para a limpeza

intestinal, irrigação e por não usar a bolsa coletora constantemente. Pela importância para a análise realizada, esses temas serão abordados em profundidade no capítulo quatro desta dissertação.

Das pessoas estomizadas entrevistadas, apenas três homens estomizados afirmaram que receberam uma promoção profissional antes de se aposentarem. O baixo nível educacional é um dos motivos que colaboram para a baixa qualificação e conseqüentemente para a não promoção profissional. Nesse sentido, nenhuma mulher estomizada foi promovida, apesar de três mulheres estomizadas terem feito cursos de atualização profissional e de terem o nível educacional alto. É importante destacar que nenhuma mulher estomizada entrevistada ocupou cargo de chefia ou de destaque no local de trabalho e sim, ocupou cargos que lidam diretamente com o público e que não tenham dificuldades técnicas para a realização das atividades: caixas em lojas; atendentes; copeiras e ascensoristas; em serviços domésticos para a reprodução familiar; como revendedora de jóias, atuando na informalidade para a complementação da renda familiar e como professora. Por serem importantes questões para este trabalho, serão aprofundadas na entrevista em profundidade e comentadas no capítulo quatro.

Em relação à participação das pessoas estomizadas na renda familiar, verifica-se que a aposentadoria, ainda que o valor seja baixo, contribui com pelo menos metade da renda familiar; sendo necessária para a manutenção da família geralmente composta por um casal com até três filhos. Nesse sentido, tendo em vista outras despesas com a manutenção do lar, sobram poucos recursos para que as pessoas estomizadas possam comprar os produtos para o autocuidado ou pagar pelos tratamentos necessários para a manutenção de um estoma saudável. A opção pela aposentadoria é motivada principalmente pelo estigma corporal, perceptível pelos odores, pelos gases e pela necessidade de esvaziamento constante das fezes devido à falta de controle esfinteriano.

Os dados do perfil montado sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva mostram uma relação com os dados do IBGE sobre o perfil socioeconômico das pessoas com deficiência apresentados no capítulo um, em que as mulheres representam a maioria das pessoas com deficiência no Brasil (53,6%); empregam-se em atividades no setor de serviços (12,8%); quando se inserem no mercado formal de trabalho sobrevivem com renda de zero a ½ salário-mínimo (44,9%), ainda que freqüentem mais escolas/creches e sejam mais alfabetizadas do que os homens com deficiência⁶.

⁶ Não foi possível montar o perfil socioeconômico da pessoa estomizada pelos dados do IBGE porque na época de realização do Censo Demográfico a estomia não era reconhecida deficiência física.

Diante do perfil montado com a pesquisa exploratória, constatou-se que das quatorze pessoas estomizadas entrevistadas treze não retornaram ao mercado formal de trabalho, após a realização da estomia por causa do estigma corporal que o estoma passou a representar. A única mulher estomizada que ainda trabalha no setor formal de atividade não se aposentou por problemas burocráticos no INSS. Com isso, foi necessário reformular o problema, a questão de partida e a hipótese inicialmente propostos no projeto de qualificação.

Problema: Analisar o motivo do não retorno ao mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva, mulheres e homens, determinando se existe um comportamento diferenciado por gênero.

Perguntas: As pessoas com estomia intestinal definitiva não retornam ao mundo do trabalho formal por causa do estigma da deficiência física ou por ser uma estratégia econômica? Isso é igual tanto para os homens quanto para as mulheres? Quais são os fatores que determinam as diferenças de comportamentos?

Hipótese: As pessoas com estomia intestinal definitiva não retornam ao mundo do trabalho formal por causa do estigma da deficiência física.

Hipótese secundária: As mulheres continuam a realizar os trabalhos domésticos de reprodução e os homens, após a estomia, passam a fazer pelo fato de participarem mais da vida doméstica.

3.2. DA AMOSTRAGEM – CONCEITOS BÁSICOS

População: conjunto de elementos que formam o universo do estudo e que são passíveis de observação sob as mesmas condições; no caso desta pesquisa serão mulheres e homens estomizados.

Amostra: parte dos membros (elementos) de uma população (conjunto).

Amostragem: o processo de seleção da amostra.

3.2.1. Pesquisa Qualitativa – Amostra Acidental

A amostra qualitativa obedece às características predeterminadas pela pesquisadora e não obedecem aos critérios numéricos ou estatísticos. Outrossim, a amostra qualitativa submete-se aos critérios de seleção subjetivos especificados *a priori* pela pesquisadora, levando em conta os aspectos que deseja-se obter em sua amostra. Essa amostra não é calculável, a escolha é ao acaso ou subjetiva. São exemplos de amostragem qualitativa a acidental, a voluntária, a por *juris* e a por tipicidade.

Richardson (1999) classifica os tipos de amostras em dois grupos: amostras probabilísticas, em que todos os sujeitos têm a mesma probabilidade de serem escolhidos; e em não probabilísticas, em que os sujeitos são escolhidos por determinados critérios. As amostras não probabilísticas dividem-se em acidentais e em intencionais ou de seleção racional; as probabilísticas dividem-se em probabilística e em aleatória ou ao acaso.

Por se tratar de uma técnica qualitativa, a escolha do número de participantes, além de seguir o critério de pertencimento à população-alvo estudada, a amostra qualitativa obedecerá às características predeterminadas em critérios de seleção subjetivos especificados pela pesquisadora. Será utilizada a amostragem qualitativa acidental.

A amostra acidental configura-se por ser um subconjunto da população formado pelos elementos que se pode obter, mas por meio dela não se pode obter com segurança a representatividade de todos os subconjuntos do universo, ou seja, não é possível generalizar em termos da população e nem submetê-la à prova de hipóteses substantivas, pois sua utilidade encontra-se quando o pesquisador ainda não tem clareza sobre as variáveis a considerar. É importante destacar que as conclusões da amostra acidental são passíveis de serem refutadas em trabalhos posteriores (RICHARDSON, 1999). Por sua vez, Granzotto (2006) define a amostra acidental como aquela formada por elementos que vão surgindo até que o número da amostra seja completado.

Diante do perfil das pessoas estomizadas montado a partir da pesquisa exploratória, para a realização da entrevista em profundidade foram escolhidos homens e mulheres que possuem estomia intestinal ou estomia intestinal e urinária definitivas há um ou mais anos; que não estivessem aposentados na ocasião de realização da estomia e que estivessem em idade ativa para o trabalho, respeitando as legislações que regulamentam o trabalho no Brasil.

3.3. ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

A entrevista em profundidade, também conhecida como entrevista não estruturada tem como objetivo ressaltar os aspectos mais importantes de um determinado problema, a saber, suas descrições mais significativas. Acontece por meio de uma conversação guiada a fim de se obter informações detalhadamente descritas para uma análise qualitativa, ou seja, procura saber que, como e por que acontece determinado fenômeno em contraposição à determinação de ocorrência do mesmo (RICHARDSON, 1999). Como a entrevista em profundidade permite a coleta de informações produzindo, assim, um material rico em detalhes a serem trabalhados pelos pesquisadores é recomendável que o número de entrevistados não ultrapasse vinte pessoas, conforme sugere Richardson (1999).

Os objetivos da entrevista em profundidade destacados por Richardson (1999) são seis: 1) para obtenção de informações do (a) entrevistado (a); 2) para o conhecimento da opinião do (a) entrevistado (a); 3) para modificação de comportamentos e de opiniões; 4) para o auxílio nas decisões que precisam ser tomadas conjuntamente; 5) para avaliar as capacidades do (a) entrevistado (a) visando uma seleção e 6) como aconselhamento em casos de ajuste da personalidade. Com isso, definem-se três tipos de entrevistas:

- as de pesquisa; identificadas nos objetivos um, dois e três;
- as de seleção; identificada no objetivo cinco;
- as de aconselhamento; identificada no objetivo seis.

No caso desta pesquisa com as pessoas estomizadas, o trabalho de campo realizado nesta segunda fase teve como objetivo coletar informações relevantes para determinar se existe ou não um comportamento diferenciado entre mulheres e homens estomizados com relação ao mundo do trabalho. Assim, busca-se entender o motivo que leva à aposentadoria generalizada entre as pessoas estomizadas entrevistadas, se é o estigma da marca corporal invisível ou se existem outras causas, como a de estratégia de sobrevivência, no que diz respeito ao trabalho remunerado. Também é importante descobrir se, após aposentadoria, existe alguma atividade remunerada em outro tipo de mercado, tais como: no mercado informal de trabalho, em cooperativas, dentre outros tipos. No que diz respeito ao trabalho doméstico, verificar-se-á a existência de modificações na inserção de mulheres e de homens após a estomia.

Assim, tendo em vista o grau de liberdade e o nível de aprofundamento das informações que a entrevista permite, Richardson (1999) ressalta que é possível identificar dois pólos: o das entrevistas que permitem o máximo de liberdade e de aprofundamento, entrevistas não diretivas; o das entrevistas que permitem o mínimo de liberdade e de aprofundamento, entrevistas dirigidas e como meio termo, tem-se as entrevistas guiadas.

Na entrevista não diretiva o entrevistador apenas orienta e estimula a pessoa entrevistada que desenvolve suas opiniões e informações da maneira como lhe convém. Na entrevista dirigida o (a) entrevistador (a) é responsável pela condução da entrevista a fim de evitar que a pessoa entrevistada desvie do assunto; para que não haja desvio, são utilizadas perguntas pré-formuladas ordenadas previamente. Por sua vez, na entrevista guiada o (a) entrevistador (a) explora os temas, utilizando um guia sem que as perguntas sejam pré-formuladas e feitas em uma ordem estabelecida previamente. A entrevista guiada foi escolhida por permitir captar as semelhanças e as diferenças nas estratégias e nos comportamentos de mulheres e de homens estomizados no mundo do trabalho.

3.3.1. Entrevista Guiada

A entrevista guiada é uma técnica utilizada quando se busca elucidar fenômenos que produzem mudanças na vida das pessoas expostas a eles. Nesse sentido, o (a) pesquisador (a), ao conhecê-los previamente, formula os pontos que ressaltará durante a entrevista. É importante ressaltar que, como o (a) entrevistador (a) é apenas um guia da entrevista, isso permite que a pessoa entrevistada tenha uma maior liberdade de expressão e de aprofundamento em suas colocações.

Segundo Richardson (1999) na elaboração do guia de entrevista, o (a) pesquisador (a) pode formular as perguntas em fichas separadas e organizá-las de acordo com o tema que será discutido, entretanto, ressalta que as perguntas devem ser simples e diretas a fim de facilitar a comunicação com a pessoa entrevistada. Com isso, o (a) entrevistador (a) pode ter uma idéia geral do tema, mas é a pessoa entrevistada que aprofunda os temas ao discorrer livremente utilizando suas palavras.

Em relação à formulação do guia, normalmente são utilizados lembretes vinculados a cada pergunta como forma de alertar o (a) entrevistador (a) sobre os pontos importantes que devem ser tratados e podem se perder devido à espontaneidade da entrevista. Entretanto, nem todas as perguntas que compõem o guia de entrevistas devem ter lembretes, uma vez que a entrevista guiada pode transformar-se em uma entrevista dirigida e estruturada, conforme alerta Richardson (1999). Os lembretes da entrevista guiada também são importantes para orientar a entrevista das pessoas que falam pouco ou têm dificuldades de comunicação e para ajudar o (a) entrevistador (a) a lembrar-se dos temas a serem tratados, conforme pode ser observado no roteiro para a entrevista em profundidade que consta no Anexo C.

A formulação das perguntas de uma entrevista guiada deve ser simples, direta e sem que as respostas das pessoas entrevistadas sejam dirigidas – “O que o (a) Senhor (a) acha...?” e devem-se evitar perguntas que induzam as respostas do entrevistado ou da entrevistada como, por exemplo: “O (A) Senhor (a) não acha que...?”.

De acordo com Richardson (1999) o início da entrevista é o momento para realizar orientações que podem contribuir para um diálogo construtivo e que orientam as pessoas entrevistadas sobre os seus direitos, a saber, sobre os objetivos e a natureza da pesquisa para que o (a) entrevistado (a) participe do processo de construção do trabalho do (a) pesquisador (a); para deixar claro que será garantido o anonimato do (a) entrevistado (a) e o sigilo das informações repassadas ao (a) entrevistador (a); para reforçar que a pessoa entrevistada tenha liberdade de interromper a entrevista quando quiser, para fazer críticas ou sugerir; para alertar a pessoa entrevistada, comunicando que ela tem liberdade para considerar como sem sentido

algumas perguntas ou que são difíceis de responder; para falar algo sobre sua experiência pessoal e para solicitar autorização para gravar a conversa, ressaltando o motivo da gravação.

Feitas as considerações introdutórias da entrevista sobre seus aspectos éticos, tem-se o seu início por meio da coleta de informações em uma folha para ajudar a identificar as pessoas entrevistadas, tais como: nome; sexo; idade; escolaridade; endereço; local de nascimento; número da entrevista; data; local; dentre outras sugestões que ficarão a critério da necessidade da pesquisa. Richardson (1999) alerta que para facilitar a identificação para as análises posteriores é necessário que a folha de identificação das pessoas entrevistadas seja colocada no começo da transcrição da fita da entrevista. Entretanto, essa identificação não foi necessária, porque anteriormente foi utilizado um questionário fechado com os dados gerais das potenciais pessoas estomizadas entrevistadas.

Por fim, na última etapa, tem-se a transcrição da entrevista a fim de facilitar as análises. As transcrições das entrevistas com as pessoas estomizadas foram feitas imediatamente após a finalização das entrevistas, para que não houvesse acúmulo de informações, facilitando, assim as análises. A transcrição imediata permite, caso a gravação não tenha ficado boa, a repetição de uma nova entrevista.

3.4. ANÁLISE DE CONTEÚDO

As análises das narrativas obtidas serão submetidas a estudo, considerando as diferenças entre os participantes da entrevista em profundidade, sejam econômicas, sociais, de formação e outros, uma vez que o seu ponto de partida é a análise da mensagem, seja escrita, oral, gestual, documental, silenciosa e outras expressões da linguagem.

A análise de conteúdo é uma técnica bastante utilizada em pesquisas de opinião e configura-se como um conjunto de técnicas de análises das comunicações (BARDIN, 2004). Com o passar dos anos, a aplicação dessa técnica diferenciou-se no tempo e espaço, sendo utilizada na literatura, na psicanálise, na comunicação, na semiologia dentre outras áreas.

Richardson (1999) ressalta que Harold Laswell, estudando as propagandas na Primeira Guerra Mundial, foi quem iniciou a história da análise de conteúdo em uma época que tinha como paradigma as teorias behavioristas. Entretanto, marcada pela exigência do rigor científico e pela objetividade foi nos Estados Unidos, sobretudo nos Departamentos de Ciência Política que, entre as décadas de 1940 e 1950, a técnica ocupou um lugar de destaque, surgindo principalmente para desvendar as mensagens ideológicas alinhadas com o nazismo e com o comunismo.

Nota-se que as definições de análise de conteúdo mudaram conforme o tempo e espaço devido ao aperfeiçoamento da técnica, à diversidade do campo de aplicação e à formulação de novos problemas (RICHARDSON, 1999). Entretanto, para esta pesquisa será adotada a definição de Bardin (2004), que descreve a técnica como um conjunto de análise das comunicações que, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos, descrevem o conteúdo das mensagens e permitem fazer inferências às condições de produção e recepção das mesmas.

Por sua natureza metodológica, a análise de conteúdo é orientada pela objetividade na explicitação das regras e procedimentos; sistematização na inclusão ou exclusão do conteúdo e das categorias, seguindo as regras da análise e inferência na aceitação de uma proposição em relação às outras consideradas válidas.

A organização da análise de conteúdo seguirá a organização em três pólos num exercício de idas e vindas ao material analisado:

1) pré-análise: fase de organização dos dados em que as idéias são operacionalizadas e sistematizadas. É uma etapa flexível que permite o remodelamento de idéias que possam contribuir para a análise do fenômeno. É a fase da escolha do material, da formulação da hipótese, dos objetivos e da construção dos indicadores da análise. Duas etapas serão realizadas nessa fase:

- leitura superficial dos relatórios da entrevista em profundidade para recolher as primeiras impressões e identificar os conceitos;
- escolha dos documentos, seguindo os critérios de exaustividade na identificação dos relatórios da entrevista em profundidade; representatividade da amostra; homogeneidade na identificação dos temas com a utilização das mesmas técnicas e adequação dos relatórios para o cumprimento dos objetivos;

2) exploração do material: fase da codificação, da categorização e da qualificação das informações. É importante salientar que no processo de categorização as categorias não são definidas *a priori*, pois emergem do conteúdo dos discursos e serão mais precisas quando o (a) pesquisador (a) tiver domínio e clareza de suas hipóteses e objetivos;

3) tratamento, inferência e interpretação dos resultados: fase de organização da codificação para a determinação das unidades de registro, das regras de numeração e definição das categorias de análise (RICHARDSON, 1999).

3.5. COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Considerando as questões éticas em pesquisa com seres humanos explicitados da Resolução nº 196/96, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), esta pesquisa foi submetida ao CEP da Faculdade de Medicina da UnB. Os CEPs são órgãos colegiados interdisciplinares e independentes, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para avaliar os aspectos éticos dos projetos de pesquisas que envolvam seres humanos, defendendo seus interesses e integridade.

Os aspectos éticos da pesquisa implicam: no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) das pessoas participantes, tratando-as em sua dignidade, respeitando sua autonomia e defendendo-as das vulnerabilidades; na ponderação entre riscos e benefícios, na garantia de que os danos serão evitados e na relevância social da pesquisa. A aceitação em participar da pesquisa será formalizada no TCLE e as informações ficarão em sigilo. O modelo do TCLE encontra-se no Anexo A.

Para Diniz e Guilhem (2005) a Resolução nº 196/96 é considerada um marco no cenário de pesquisa do Brasil e diferentemente da Resolução nº 1/88 – denominada Normas de Pesquisa em Saúde e centrada em pesquisas biomédicas e em saúde, apresenta maior abrangência regulatória devido à inclusão de todas as áreas do conhecimento em que seres humanos sejam envolvidos.

Polemizando com a Resolução nº 196/96, Cardoso de Oliveira (2004) ressalta que a regulamentação dos princípios éticos em pesquisa extrapola os domínios das áreas do conhecimento ao regulamentar toda e qualquer pesquisa com seres humanos. O autor denomina essa extrapolação de biocentrismo ou areacentrismo ao comparar a visão sobre a ética à noção de etnocentrismo, em que uma visão particular sobre o mundo sobrepõe-se às outras. Assim, o biocentrismo na ética em pesquisa refere-se às conseqüências normativas devido à imposição arbitrária da visão biomédica sobre a prática da pesquisa, desconsiderando, assim, as especificidades das áreas do conhecimento, bem como a relação entre o (a) pesquisador (a) e as pessoas pesquisadas (CARDOSO de OLIVEIRA, 2004).

A questão de fundo seria diferenciar pesquisas em seres humanos e pesquisa com seres humanos. Para Cardoso de Oliveira (2004), a pesquisa em seres humanos é uma relação de intervenção com os sujeitos da pesquisa, tidos como objetos, que são colocados na condição de cobaias. Para que a condição de cobaia seja relativizada faz-se necessária a utilização do TCLE. No caso da pesquisa com seres humanos o sujeito da pesquisa deixa a condição de cobaia para assumir o papel de ator e/ou de sujeito de interlocução. Com isso, a utilização do TCLE torna-se pouco produtiva para as pesquisas em ciências sociais e humanas devido à

impossibilidade de se fazer previsão ou definir todos os interesses do (a) pesquisador (a), durante a pesquisa no momento recomendado pela Resolução nº 196/96 para a obtenção do TCLE.

A opção pelo CEP da Faculdade de Medicina da UnB foi seguindo a orientação da banca de qualificação devido à rapidez para a análise do projeto, a saber um mês. Entretanto, a demora da decisão do CEP fez com que alguns aspectos metodológicos e o cronograma de atividades fossem reorientados devido ao tempo para a execução da pesquisa.

O projeto de pesquisa foi submetido ao CEP da Faculdade de Medicina no dia 08 de março de 2007, para a apreciação na reunião que aconteceria no dia 28 de março de 2007 e com provável liberação do Parecer Consubstanciado de Projeto de Pesquisa no dia 29 de março de 2007. Entretanto, a liberação desse documento só aconteceu no dia 18 de abril de 2007. Por sua vez, a resposta ao Parecer Consubstanciado foi entregue ao CEP da Faculdade de Medicina no dia 26 de abril de 2007, contendo alterações no TCLE, que deveria ser redigido em forma de convite e constando um cabeçalho com informações sobre a pesquisadora, a instituição e o nome da pesquisa; adequação do cronograma pós-liberação final do CEP; definição, de forma explícita, dos objetivos da pesquisa, item que também deveria constar no TCLE e por fim, a definição dos critérios de inclusão e de exclusão dos participantes, o monitoramento de segurança dos dados coletados na pesquisa e a privacidade e confidencialidade dos dados. É importante ressaltar que a definição dos critérios de inclusão e de exclusão dos participantes, o monitoramento de segurança dos dados coletados na pesquisa e a privacidade e confidencialidade dos dados estavam claramente descritos no projeto apresentado ao CEP da Faculdade de Medicina, situação que demonstra uma leitura pouco atenta do projeto apresentado.

A data final do parecer do CEP da Faculdade de Medicina foi no dia 27 de maio de 2007, mas a liberação do documento de aprovação para a pesquisadora aconteceu no dia 11 de junho de 2007. É importante ressaltar que a demora na liberação para o início da pesquisa fez com que a parte metodológica desta investigação fosse modificada diante do pouco tempo para a preparação dos grupos focais. Com essa modificação, foi necessária fazer uma reatualização da parte metodológica descrita no projeto de qualificação em 2006 na dissertação.

A demora na liberação da pesquisa pelo CEP, diante da excessiva cautela na avaliação dos projetos sem considerar as diferenças entre as áreas de conhecimento, pode inviabilizar a execução da pesquisa, ainda mais quando é financiada por um órgão de fomento que exige prazos nas entregas dos relatórios e pode transformar, diante do excesso de burocracia com as

muitas exigências documentais, em um momento de desestímulo à produção de conhecimento e de submissão de um projeto a um comitê de ética em pesquisa. A falta de profissionais qualificados para orientar e tirar as possíveis dúvidas dos (as) pesquisadores (as), durante o processo de apresentação e condução da pesquisa, bem como o funcionamento do comitê de ética em horários pré-determinados são fatores que também interferem na execução de uma investigação acadêmica.

CAPÍTULO 4 – ANÁLISE DOS RESULTADOS

A entrevista em profundidade foi realizada entre os dias 25 de setembro e 22 de outubro de 2007 nos locais de residência das pessoas estomizadas, nos locais de trabalho e no HUB. A maior dificuldade foi para marcar as entrevistas, uma vez que muitos colaboradores e colaboradoras não estavam bem de saúde; tinham compromissos médicos; não iam às reuniões mensais da AOSB ou não tinham bolsas coletoras por causa da falta nos hospitais da rede pública de saúde, inviabilizando a saída de casa. Além dessas dificuldades, um potencial participante da pesquisa, devido à sua inserção no mercado de trabalho formal, quando procurado visando à realização da entrevista em profundidade, se recusou a participar por se considerar normal e não ter deficiência física, uma vez que a estomia não interfere em suas atividades cotidianas¹. A média de duração das entrevistas foi de trinta e cinco minutos, uma vez que muitas pessoas não estavam bem de saúde e não conseguiam ficar sentadas ou em pé por muito tempo.

Antes de cada entrevista, todos os colaboradores e colaboradoras foram avisados sobre os aspectos éticos da pesquisa formalizados no TCLE e sobre os seus objetivos. Os TCLEs foram assinados antes da entrevista e após o esclarecimento das dúvidas das entrevistadas e dos entrevistados, uma vez que suas principais preocupações foram com a revelação e divulgação de seus nomes. Esse também foi um momento, para uma maior aproximação com as pessoas estomizadas entrevistadas, para realizar esclarecimentos sobre os direitos das pessoas estomizadas e sobre o Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que reconheceu a estomia como uma deficiência física.

O momento antes do início de cada entrevista foi importante para a realização de uma atuação sócio-educativa e política, por meio de uma intervenção profissional da assistente social, com a finalidade de socializar as informações sobre os direitos sociais das pessoas com deficiência e especificamente da pessoa estomizada, para que se reconheçam como sujeitos de direitos e possam ter acesso aos serviços sociais de qualidade, tendo em vista a atual conjuntura em que o mercado assume a responsabilidade de provisão das políticas sociais, gerando desproteção e perda de direitos historicamente conquistados.

¹ No caso da deficiência a sociedade utiliza a denominação “normal” ou “anormal” para se referir aos julgamentos estéticos com valores morais acerca de um modo de vida. Em relação às pessoas estomizadas, a denominação “normal” aparece constantemente nas falas dos estomizados e das estomizadas em referência ao tempo em que não tinham o estoma e possuíam o trânsito intestinal completo com a eliminação fecal pelo ânus. Também é uma denominação utilizada como um recurso, para que as pessoas estomizadas não sofram preconceitos.

4.1. PERFIL DAS PESSOAS ESTOMIZADAS ENTREVISTADAS

A partir da investigação exploratória realizada com quatorze pessoas com estomia intestinal, foram selecionadas e entrevistadas dez pessoas estomizadas que possuem estomia intestinal definitiva. Dessas dez pessoas, cinco são do sexo masculino e cinco do sexo feminino, com a faixa etária variando de 30 anos a 57 anos, ou seja, todas as pessoas estomizadas entrevistadas encontram-se na denominada idade ativa pela estatística e pelas legislações que regulamentam o trabalho no Brasil.

O tempo de estomia variou de um ano e um mês a trinta e um anos, sendo que oito pessoas entrevistadas fizeram a cirurgia por causa de câncer no intestino; uma por causa de doença de Chagas e uma em decorrência de doença de Crohn. Em relação à cor, pela autodeclaração, quatro se declararam morenos; três se declararam brancos e três se declararam pardos.

O nível de escolaridade também variou, sendo que três possuíam o ensino fundamental incompleto; quatro o ensino fundamental completo; um o ensino médio incompleto e dois com o ensino médio completo. Uma possível justificativa para o baixo nível de escolaridade, de qualificação/formação profissional e salarial, pode ser em decorrência do perfil das pessoas estomizadas que procuram orientação na AOSB e atendimento nos serviços ambulatoriais da rede pública de saúde; uma vez que as pessoas estomizadas com nível de renda maior, além de esconderem a estomia, podem comprar materiais e bolsas coletoras com mais qualidade sem passarem pelos serviços públicos de saúde. As pessoas estomizadas com renda e nível educacional altos têm mais acesso às informações em outras cidades em que o serviço de atendimento encontra-se mais estruturado ou adquirem produtos que se adequam melhor à sua condição em redes particulares, uma vez que o material distribuído pela rede pública de saúde é padronizado e privilegia uma determinada empresa fornecedora escolhida por meio de pregão eletrônico.

Analisando o estado civil, três mulheres estomizadas são casadas; uma é separada, mas mora na mesma casa com o ex-marido e uma é divorciada. Em relação aos homens, um estomizado é solteiro e quatro são casados. Na situação familiar observa-se que as dez pessoas estomizadas entrevistadas têm de um a cinco filhos, considerando os enteados e/ou enteadas, morando ou não na mesma residência que os pais, sejam por questões profissionais, educacionais ou matrimoniais. Em relação à situação do cônjuge das pessoas estomizadas entrevistadas casadas, verifica-se que todos os e as cônjuges trabalhavam no mercado formal ou exerciam atividades domésticas com complementação de renda no setor informal. Sendo assim, o nível de renda individual variou de 1 a 6 salários-mínimos; enquanto que o familiar

variou de 2 a 21 salários-mínimos. Nota-se que a renda familiar é importante para a elevação e complementação da renda individual. Uma explicação possível para a baixa escolaridade e baixa renda das pessoas entrevistadas, bem como para a inexistência de pessoas estomizadas com curso superior nesta amostra deve-se ao fato de dois estomizados, que foram entrevistados na fase exploratória da pesquisa, objetivando construir o perfil do grupo estudado, terem estomia provisória e o terceiro ter-se negado a participar para não se expor.

Por fim, analisando as atividades laborais, nota-se que sete pessoas estomizadas são aposentadas por invalidez; duas recebem auxílio-doença e trabalham em atividades voluntárias de organização de eventos e em distribuição de propagandas nas portas das casas e uma continua no mercado de trabalho com carteira assinada. As atividades realizadas variam como: zelador; gerente administrativa; operadora de caixa; técnico em telefonia; trabalhadora doméstica e revendedora de jóias; técnico de televisão; rodoviário; diarista; técnico em consertos e copeira/ascensorista.

4.2. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

4.2.1. Primeiro Emprego

As análises das entrevistas sobre o emprego mostram que as pessoas estomizadas possuem atividades profissionais diferenciadas, como: zelador; gerente administrativa; operadora de caixa; técnico em telefonia; trabalhadora doméstica e revendedora de jóias; técnico de televisão; rodoviário; diarista; técnico em consertos e copeira/ascensorista. Nesse sentido, a ocupação profissional está condicionada à baixa escolaridade e a pouca ou falta de qualificação recebida durante a atividade laboral, uma vez que a experiência profissional veio ao longo do exercício da atividade, de acordo com o entrevistado 1, que possui o nível fundamental completo:

Não recebi qualificação profissional antes do meu trabalho na [...]. Foi na [...] que recebi um registro da Delegacia Regional do Trabalho, mas antes fui fichado como balconista e depois como motorista. (Entrevistado 1).

Ou ainda, para o entrevistado 2, que também possui o nível fundamental completo:

Não tive nenhuma qualificação profissional na época era só conhecimento mesmo, conhecimento assim, do patrão, pois meus familiares me colocaram para trabalhar e

a experiência veio ao longo do tempo. Foi o meu primeiro emprego que me deu alicerce na vida. (Entrevistado 2).

Retomando as análises de Antunes (2003) sobre as tendências que reforçam a centralidade do trabalho por meio da classe trabalhadora, nota-se a heterogeneização das atividades profissionais das pessoas estomizadas e a divisão entre trabalhadores altamente qualificados e intelectualizados em poucos setores da atividade produtiva em contraposição à intensa precarização do trabalho e do trabalhador no segmento dos que não possuem qualificação. Analisando a precarização do trabalho sob o enfoque da divisão sexual do trabalho, é possível verificar o predomínio da mão-de-obra masculina em setores de atividade que utilizam o capital intensivo, enquanto que nos trabalhos intensivos, em que as atividades requerem pouca qualificação, são mais rotinizadas, envolvem o trabalho manual, têm menos qualificação e predominam os trabalhos temporários, as mulheres representam a maioria dos trabalhadores.

Ainda que trabalhassem no setor formal de atividade e com carteira assinada, com a baixa escolaridade e sem qualificação não conseguiam aumento de salário e não tinham chances de melhorar de situação. A estratégia de mudança de emprego foi motivada principalmente pela necessidade de melhoria salarial, conforme ressaltam os entrevistados abaixo.

O primeiro emprego que surgiu era aquele para sustentar a família. [...] Mudei de emprego por questão de sobrevivência e de salário também. Você tem que procurar melhorar e outra é que a gente não tem estrutura forte; a escolaridade é pouca e na época você não tinha aquela visão de fazer um curso ou um concurso. Hoje você é mais informado sobre a situação, mas naquela época o que pintasse você teria que fazer. Se fosse para quebrar pedra, qualquer coisa, desde que você desse a sobrevivência da família não importava a situação. (Entrevistado 2).

Mudava para melhoria salarial. Obtive qualificação e fui passando de empresa em empresa que me oferecia o melhor salário. (Entrevistado 4).

Outra situação observada durante as entrevistas sobre o primeiro emprego é a recorrência do trabalho infantil como início da atividade laboral e como forma de complementação da renda para a manutenção familiar. A inserção precária e precoce das crianças no mundo do trabalho também é responsável pela não continuidade dos estudos devido à dificuldade de conciliar os trabalhos pesados com a concentração nas atividades

escolares e somando-se a esse fato, tem-se a má qualidade do ensino público. É possível perceber, no trecho da entrevista da entrevistada 5, a divisão sexual do trabalho imposta no trabalho rural, uma vez que as mulheres se ocupavam de atividades menos perigosas e dos serviços domésticos, enquanto que os homens se ocupavam com tarefas mais arriscadas. A divisão sexual do trabalho terá como conseqüências a segmentação do mercado de trabalho baseada em gênero em que homens e mulheres, ao se inserirem no mercado de trabalho exercerão atividades diferenciadas; como exemplo tem-se a concentração feminina em setores de atividades específicos e com reduzido número de ocupações (YANNOULAS, 2003). Também é possível perceber a divisão sexual horizontal do mercado de trabalho com concentração feminina em determinadas atividades, com funções que tradicionalmente são atribuídas e desempenhadas por mulheres por causa das qualidades tidas como femininas.

Das dez pessoas entrevistadas, oito relataram que começaram a trabalhar quando eram crianças para contribuir com as despesas da casa ou para a reprodução da esfera privada do lar.

O meu primeiro emprego foi em 66 (com quatorze anos) em uma mercearia como balconista. (Entrevistado 1).

Com nove ou dez anos eu trabalhava na roça capinando e plantando para ajudar o meu pai. As mulheres ficavam na roça e os homens trabalhavam pescando. Os filhos menores ficavam em casa e quando iam crescendo trabalhavam para manter nossa família. (Entrevistada 5).

Na realidade o meu primeiro emprego foi aos nove anos como empregada doméstica. Não tinha carteira assinada na época. (Entrevistada 7).

A execução e o aprendizado de uma atividade na infância também foram destacados positivamente quando duas pessoas estomizadas lembraram que o trabalho foi importante para aprenderem uma atividade que desse alicerce à carreira profissional, ainda que não tivessem os seus direitos trabalhistas respeitados.

O meu primeiro emprego foi numa farmácia que trabalhei por dez anos. Trabalhando e estudando, esse foi o primeiro emprego. Foi no interior que comecei a trabalhar de menor e ai peguei a maior idade e assinei a carteira. Foi o emprego que me deu alicerce na vida. (Entrevistado 2).

Eu comecei a trabalhar desde novinha. Tinha uns nove anos e comecei a trabalhar na casa de uma senhora que é minha madrinha. [...] Eu fui para casa dela, pois sempre tive necessidade de trabalhar. Precisa trabalhar e cresci trabalhando nas casas dos outros na qual fico muito orgulhosa, pois aprendi a fazer comida boa. (Entrevistada 10).

Nota-se que quanto maior é o nível educacional, maior é a qualificação durante a experiência profissional e maior é o salário, uma vez que as pessoas estomizadas com ensino médio completo ou incompleto possuem renda individual entre dois e seis salários-mínimos.

A única empresa que me ofereceu qualificação foi a [...]. Fiz vários cursos como: relações humanas; primeiros socorros e direção defensiva. (Entrevistado 4, que possui o ensino médio completo e renda individual de 2 salários-mínimos).

Depois do meu primeiro emprego como empregada doméstica, eu estudei fui trabalhar como secretária e como analista do [...] e por último como gerente administrativa. Tive várias qualificações profissionais: recursos humanos; auxiliar administrativa; aperfeiçoamento em português; dinâmica; departamento de pessoal e informática, pois para trabalhar como gerente administrativa a empresa programou um aperfeiçoamento. (Entrevistada 7, que possui o ensino médio incompleto e renda individual de 6 salários-mínimos).

Especificamente para a mulher que vivencia a gravidez durante a carreira profissional, nota-se que os cuidados maternos muitas vezes são responsáveis pela saída feminina do mercado de trabalho, ainda que tenham o nível de escolaridade alto e que a renda individual diminua. No caso da entrevistada 9 que vivenciou a gravidez antes de ficar estomizada, a saída do mercado formal de trabalho e a falha na contribuição previdenciária foram responsáveis pela dificuldade de acessar o direito à aposentadoria após a realização da estomia.

O meu primeiro emprego foi como vendedora em uma loja de confecções com carteira assinada por seis meses. Depois saí desse emprego, o meu filho nasceu e aí fiquei em casa cuidando de casa. Depois fiquei estomizada e voltei a trabalhar. [...] Estou com dificuldades de me aposentar porque o INSS alega que na época que eu trabalhava como dona de casa eu não tinha carteira assinada. Eu falei assim: mas eu era uma dona de casa e isso não conta, não? Do lar? E ele disse assim: é mais para o INSS isso não conta. (Entrevistada 9).

A falta de equipamentos sociais como creches e escolas em localidades próximas às residências também são fatores que influenciam a saída da mulher do mercado de trabalho; bem como quando tais equipamentos são disponibilizados, oferecem segurança para a permanência feminina no trabalho.

Tenho três filhos e um é especial. Quando ia trabalhar às vezes levava o meu filho mais novo e deixava na creche lá dentro ou colocava num colchonete que uma madame levou. Ele era a atenção de todo mundo. Todos pegavam, levavam para a sala... Meu filho foi muito paparicado. (Entrevistada 10).

Um importante destaque a ser feito é que todos os entrevistados e entrevistadas que tiveram qualificação profissional antes da realização da estomia, ainda que tivessem baixa escolaridade devido à impossibilidade de retornar à escola², com o treinamento recebido na empresa o nível salarial aumentou, aumentando assim, os rendimentos no momento da aposentadoria após a estomia; além da promoção profissional recebida. Como exemplos mais ilustrativos têm-se o entrevistado 1 que com a promoção recebida passou de auxiliar técnico para chefe da cenografia³ e o entrevistado 2 que trabalhando como rodoviário em uma empresa privada, iniciou sua carreira como cobrador e aposentou-se como despachante.

4.2.2. Retorno ao Trabalho

Em relação ao retorno ao trabalho após a realização da estomia verificou-se que das pessoas entrevistadas que trabalhavam no mercado formal antes da cirurgia, cinco se aposentaram por invalidez por causa do câncer no intestino, sendo três homens e duas mulheres; dois estão recebendo auxílio-doença devido ao câncer, sendo que um homem e uma mulher; um homem retornou ao mercado de trabalho, permanecendo por oito anos e duas mulheres voltaram a trabalhar em atividades distintas de quando fizeram a estomia.

Os entrevistados e as entrevistadas ressaltam que é muito complicado para quem tem estomia retornar ao trabalho pelos mais variados motivos. O primeiro refere-se à falta de banheiros adaptados necessários para o autocuidado e, conseqüentemente, à inviabilidade econômica, pois dificilmente a empresa adaptaria o banheiro para receber poucos funcionários estomizados.

² Pelos mais variados motivos como: falta de tempo por trabalharem o dia todo; constituição de família; falta de visão sobre a importância dos estudos; dentre outros.

³ Como chefe da cenografia era responsável pelos equipamentos de filmagem utilizados nas reportagens externas de uma emissora de televisão.

Para você retornar ao trabalho, você tem um problema. Para voltar a trabalhar numa empresa ela tem que fazer um banheiro para você. A empresa não vai fazer um banheiro só para um funcionário ou dois. (Entrevistado 1).

Para voltar a trabalhar a pessoa ostomizada precisa ter um banheiro adequado, com chuveirinho só para a pessoa, pois como diz, a ostomia é uma cirurgia aparente, com o intestino para fora e se nós passarmos a usar o banheiro que todo mundo usa a gente corre o risco de pegar infecção. Tem que ter um banheiro adequado. Até acredito que a dificuldade que a pessoa tem para voltar a trabalhar é por causa da dificuldade da empresa em se adequar. (Entrevistada 7).

Na reflexão sobre a falta de adaptação nos banheiros é importante abordar dois pontos. O primeiro é que essa situação reflete a condição de opressão e de subalternidade das pessoas com deficiência em uma sociedade produtora de mercadorias e pouco sensível à questão da deficiência e o segundo, no que tange à acessibilidade, torna-se um desrespeito ao Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que em seu artigo 22, define que:

A construção, ampliação ou reforma de edificações de uso público ou de uso coletivo devem dispor de sanitários acessíveis destinados ao uso por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida.

Outros motivos apontados são: pouca mobilidade que as pessoas estomizadas têm no corpo, inviabilizando a realização de tarefas que utilizam força, que fique muito tempo em pé ou sentada e desconhecimento de grande parte da população sobre o que é estomia e pessoa estomizada.

Depois da cirurgia eu estagnei. Não tive oportunidade de trabalhar fora, uma que a mobilidade que eu tenho no meu corpo não dá para exercer certas funções. É difícil a minha situação porque eu preciso trabalhar para fazer o complemento da minha previdência e fica uma pendência danada, pois o mercado não aceita e se você chegar e falar que é uma pessoa ostomizada, vem a pergunta: O que é ostomizada? Ninguém conhece e empresário nenhum sabe o que é isso. Sabe só quando sente na pele. (Entrevistado 2).

A falta de qualidade dos materiais e dos equipamentos coletores distribuídos pelo SUS e os vazamentos e outras situações que podem ocorrer durante o trabalho.

A preocupação do ostomizado é da bolsa furar. Se você tiver no ambiente de trabalho e a sua bolsa furou, acabou tudo e o mundo desceu ali. Acaba, acaba com o ostomizado. A prioridade dele é preservar as bolsinhas intactas. A pele estando bem

e bolsa bem, aí ele fica sossegado, mas alguma coisa deu errada, alergia ou bolsa de má qualidade, aí pronto o mundo cai na cabeça dele. (Entrevistado 2).

Receio das pessoas estomizadas em ficar perto de terceiros por causa dos odores e dos gases, bem como por causa da discriminação motivada pelos odores e no sentido geral, pela condição de ser estomizado ou estomizada.

O ostomizado precisa ser mais respeitado. [...] Um dia estava com meus amigos e aí abriu. Só vi escorrendo, aí eu segurei, mas deu para ver. Entrei em casa e me lavei. Um dia começaram a me chamar de bolsinha. Eu cheguei com eles, porque a minha temperatura é muito pouca, e falei: olha meu irmão hoje sou eu, mas amanhã pode ser você. Você não sabe o dia de amanhã. Às vezes pode ser pior do que eu. Você fica gozando da vida dos outros, mas essa doença não escolhe. [...] Na empresa se eu voltar vai ser assim, difícil, porque quando todos souberem me rejeitarão. Como eu não posso pegar peso se um morador me pedir ajuda e eu não ajudar, ele vai perguntar por quê? E aí você tem que falar. Se eu não ajudar o morador cai no ouvido do chefe que eu não quis ajudar. A notícia se espalha, pois um fala para outro. Aí fica chato, pois você fica com vergonha. (Entrevistado 3).

Existe muito preconceito. Um dia estava no mercado e a bolsa encheu de gases. Ficou parecendo um balão. Então, tive que colocar a minha bolsa de uso pessoal na frente da barriga para disfarçar e o segurança caminhou atrás de mim o tempo todo achando que eu estava escondendo alguma coisa. Foi muito constrangedor, constrangedor e muito. A gente fica sem saber o que fazer, né? Não tem como a gente controlar os gases da bolsa. (Entrevistada 7).

E por fim, pela necessidade que a pessoa estomizada tem de ausentar-se para ir ao médico ou para pegar as bolsas coletoras, o que pode interferir na produtividade, uma vez que o patrão pode não aceitar uma grande quantidade de atestados; dentre outros motivos.

A pessoa trabalha numa empresa e o patrão vê que ela não está rendendo. O que ele faz? Manda embora, mesmo que o empregado dê a tripa e o coração. Às vezes passa mal e é mandado embora só porque você está com aquele problema e o patrão acha que você não é capaz. (Entrevistada 5).

É importante ressaltar que os motivos levantados por homens e por mulheres não se diferenciam, pois ambos reforçam a necessidade da adaptação dos banheiros; a discriminação por causa dos odores; dentre outros motivos. Entretanto, as mulheres entrevistadas reforçaram

mais sobre a necessidade de terem um banheiro exclusivo para as pessoas estomizadas diante do risco de infecção e para proporcionar mais privacidade na hora da higienização da bolsa coletora; o desconforto sentido quando saem os gases e a bolsa enche, principalmente quando estão próximas a desconhecidos.

Primeiro de tudo a pessoa tem que aceitar o problema dela que está em si. E segundo, como dizem... Tem certas coisas que, você fica assim, meio... Por exemplo: eu fiquei com medo de ir ao banheiro, pois as fezes causam muito mau cheiro na bolsa. Eu entro no banheiro e vejo se não tem gente dentro. Tenho para mim que depois que saio, as pessoas falam assim: Puxa, que dona fedida é essa! Sério, a gente pensa assim! Quando eu entrava no banheiro, geralmente pedia uma coleguinha um bom ar e na hora eu jogava. Quando retornei, o [...] já tinha colocado a ducha no banheiro das mulheres. Aí foi maravilhoso, pois esvaziava e lavava rapidinho. O banheiro é importante para a gente não pegar infecção nesses locais sujos e para ter mais privacidade. (Entrevistada 10).

O banheiro seria um espaço de disfarce e de controle das mulheres estomizadas tendo em vista a necessidade do autocuidado com a estomia. No caso da estomia, diferentemente do que foi relatado por Martin (2006) ao descrever a função do banheiro nos casos da menstruação, nota-se que no caso das mulheres estomizadas, apesar de o banheiro se apresentar como uma área de bastidores, elas fogem de tal destinação para não terem que dividir a condição de estomizadas com outras mulheres.

Por sua vez, os homens reforçaram a necessidade de terem acesso aos materiais com mais qualidade distribuídos e que a rede pública de saúde tivesse mais comprometimento e responsabilidade em garantir o direito à saúde às pessoas estomizadas, principalmente as que não podem pagar pelos equipamentos. Outro ponto refere-se à reorganização das atividades profissionais no local de trabalho caso a pessoa estomizada retorne.

Todos os ostomizados sentem receio de ficar perto de outras pessoas porque os dispositivos oferecidos pelo governo não oferecem muita confiança. Todo dia muda de dispositivos. O Estado deveria apoiar mais o retorno ao trabalho das pessoas ostomizadas oferecendo qualificação profissional e dispositivos melhores, pois o rico tem condições de comprar o material de boa qualidade. O ostomizado precisa se associar e se organizar para constituir uma força política e assim pressionar o governo pela compra de materiais de qualidade. (Entrevistado 2).

Precisa de mais apoio do governo com a distribuição de bolsas de qualidade e que não falte. (Entrevistado 3).

Para que o ostomizado volte a trabalhar a empresa deveria fazer um desvio de função, ou seja, recolocar o funcionário para trabalhar em setores com funções mais leves e dar liberdade ao funcionário para conciliar o trabalho e os cuidados com saúde. A chefia precisa ter paciência e entender que o funcionário tem problema. [...] No meu caso a empresa não poderia me receber de volta por causa do tipo do meu trabalho que era externo e precisava usar equipamentos de segurança. (Entrevistado 4).

Para o estomizado que trabalhou por mais oito anos após a realização da estomia, a qualidade dos materiais e dos equipamentos coletores é fundamental para o exercício da atividade laboral, ainda assim, o mau cheiro é um fator que leva à discriminação da pessoa estomizada, principalmente por parte dos colegas e das pessoas com quem tem mais contato. Na época em que trabalhou a bolsa coletora atrapalhou suas atividades, mas hoje não atrapalha, pois a qualidade melhorou e como é colostomizado há muitos anos considera que tem uma vida normal.

Na época que fiz a colostomia por causa de Chagas no intestino, existia para comprar uma bolsa descartável. Era muito difícil de achar e quando não achava fazia bolsa de saquinho de leite e colocava esparadrapo com a maior dificuldade. Usei bolsa de saquinho de leite por muito tempo. A bolsa não vazava quando o meu intestino estava regulado, mas quando estava com infecção vazava. Ficava com vergonha de falar com os colegas porque dava muito mau cheiro, então me afastava, não ficava unido nas pessoas. Na hora de esvaziar, esvaziava num lugarzinho escondido, muitas vezes no trabalho eu fazia isso. E quanto das vezes eu andava de ônibus e a bolsa abria e eu tinha que descer. (Entrevistado 6).

Pelo depoimento do entrevistado 6 percebe-se que o estigma, ao ser operado na condição de desacreditável, quando a situação de estigmatizado não é conhecida e nem percebida imediatamente segundo a definição de Goffman (1988), que a estratégia do encobrimento torna-se inevitável no relacionamento profissional e funciona como uma forma de manipulação da informação sobre a identidade para evitar os preconceitos com a revelação da estomia.

Outros depoimentos das mulheres estomizadas sobre a qualidade dos materiais e dos equipamentos coletores:

Acho que dificilmente a pessoa ostomizada volta a trabalhar principalmente se não tiver materiais com qualidade. O obturador me dá muita tranqüilidade. Se eu usasse a bolsa não seria a mesma pessoa. Eu não acredito que a pessoa que usa a bolsa de colostomia tenha vontade de voltar a trabalhar. Ela não fica tranqüila, fica tentando disfarçar por causa do volume. (Entrevistada 7).

Eu acho que as bolsas que eles dão horríveis. Tem uns orifícios e a bolsa fica grudada na barriga. Já falei com a enfermeira e ela disse que as pessoas gostam. Para quem usa um saquinho de leite deve ser bom [...]. Por isso que às vezes eu prefiro comprar, porque as bolsas são grandes e grosseiras. (Entrevistada 8).

Para a estomizada que retornou ao trabalho depois da estomia, o principal motivo para o não retorno das pessoas estomizadas decorre do acúmulo e da saída dos gases; problema que seria em parte resolvido pela distribuição de bolsas com carvão ativado para evitar os odores.

Foi a época que mais usei perfume e quando as pessoas falavam que eu estava cheirosa eu achava que elas estavam me ironizando. [...] No começo quando sentia que os gases estavam saindo, corria para o banheiro. Como não estava acostumada ficava constrangida de ficar perto das pessoas, pois os gases acumulam bastante. Me afastava o tempo todo do caixa para ir ao banheiro. (Entrevistada 9).

O seu retorno ao trabalho foi motivado para que não tivesse depressão ao ficar em casa e para contribuir financeiramente com as despesas do lar e da saúde. A segunda estomizada que retornou ao trabalho após a estomia ressalta que em seu retorno exerceu várias atividades até se aposentar.

Entrei fazendo serviço de copa e meus chefes acharam que o trabalho estava muito pesado por causa das louças para lavar e que o calor do fogão podia me prejudicar. Ou foi desculpa, não sei... De copeira, passei a trabalhar como agente de portaria; depois trabalhei entregando documentos. Tinha um motorista para levar; andava em qualquer lugar. Depois inventaram alguma coisa para fazer na sala, um tapa-buraco. Ficava dando informação na portaria e fazendo servicinhos burocráticos. Trabalhei como ascensorista por uns quatro anos. Foi bom, pois trabalhava meio expediente. No elevador não podia trabalhar o dia todo. Depois trabalhei no gabinete [...] e aí decidiram me aposentar. (Entrevistada 10).

Tanto o homem quanto a mulher, principalmente os que retornaram ao mercado de trabalho formal, utilizaram-se de estratégias que disfarçaram o estoma. Sendo assim,

disfarçaram a existência da bolsa coletora com roupas largas; furaram a parte de cima da bolsa coletora para diminuir o volume causado pelos gases; esconderam a situação dos colegas, avisando só as pessoas realmente estratégicas como chefes e colegas mais próximos e de confiança que podiam ajudar em situações adversas; dentre outras estratégias utilizadas, conforme os fragmentos das entrevistas abaixo. Entretanto, é importante ressaltar que as mulheres demonstraram mais preocupação em manter a bolsa coletora escondida do que os homens.

Eu furo a parte de cima da bolsa e quando saem os gases podres eu não falo nada. Finjo que não foi comigo, fico quieta. Falar pra quê? Para as pessoas ficarem cochichando? Quando passo mau falo que é problema na bexiga. (Entrevistada 5).

Quando passo mal e preciso ir para casa falo para a colega cobrir minha falta. [...] Acho que a irrigação é melhor do que a bolsa, mas não é 100% confiável. Uso a bolsa principalmente quando o intestino está descontrolado; então dobro a parte de baixo para não fazer volume. Isso ajuda a disfarçá-la. Para evitar que a bolsa encha de ar e dê volume, furo a parte de cima para não virar balão. Com essa estratégia quando o mau cheiro sai me afasto das pessoas. (Entrevistada 9).

As pessoas estomizadas que não voltaram a trabalhar no mercado formal não souberam avaliar quais seriam as atitudes e as reações dos colegas em relação à estomia no cotidiano de trabalho e nem em relação às formas de tratamento. Ainda assim, os poucos colegas que sabiam sobre a estomia não receberam informações completas sobre a real situação devido à vergonha e à necessidade de ocultamento do estoma. O ocultamento é uma estratégia utilizada para evitar a discriminação no local de trabalho e a curiosidade dos colegas. Percebe-se a estratégia de ocultamento nas pessoas estomizadas que retornaram ao trabalho ao se afastarem dos colegas para fazer as refeições e durante a saída dos gases, além dos disfarces na utilização da bolsa coletora.

Quando chegava a hora do almoço eu pegava a minha marmita e ia comer longe, separado. Me afastava dos meus colegas, pois tinha vergonha de falar o que eu tinha. Os meus colegas não sabiam que eu tinha colostomia, mas sentiam o mau cheiro. Eu era muito discriminado. (Entrevistado 6).

Os meus colegas às vezes percebiam que eu ia muito ao banheiro e perguntavam o motivo. Eu falava que estava com dor de barriga. O meu chefe sabe e não teve reação nenhuma. Sempre me tratou bem e pediu que eu prestasse atenção se eu dava conta de trabalhar. Alguns colegas sabem, outros não. Eles sabem que fiquei

estomizada, mas depois eu falei que tinha tirado a bolsa e que o meu intestino tinha voltado a funcionar normal. (Entrevistada 9).

É importante salientar que as dez pessoas estomizadas entrevistadas afirmaram que a discriminação acontece pela falta de informação do que é ser estomizado ou estomizada e pelos odores dos gases. Como as pessoas não sabem o que é estomia e devido ao ocultamento da situação de ser estomizado ou estomizada, elas teriam preconceito por causa dos gases, principalmente nas horas das refeições em conjunto ou de compartilhamento das atividades. Sendo assim, campanhas de conscientização sobre o que é estomia deveriam ser feitas pelo poder público com o objetivo de conscientizar a população sobre o tema e alertando que podem experimentar algum tipo de deficiência ao longo da vida.

4.2.3. Apoio no Local de Trabalho

As análises sobre as formas de apoio recebidas para a superação das dificuldades no local de trabalho podem ser mais bem entendidas quando visualizadas em um quadro.

QUADRO 3 – FORMAS DE APOIO RECEBIDAS PELAS PESSOAS ESTOMIZADAS

VOLTARAM A TRABALHAR		NÃO VOLTARAM A TRABALHAR	
Apoio Recebido	Sem Apoio	Apoio Recebido	Sem Apoio
Da família: como um incentivo à realização de atividades fora de casa;	Da família: quando são discriminados por alguns familiares;	Recebem apoio principalmente dos familiares mais próximos;	Como não voltaram a trabalhar, os chefes e muitos colegas não ficam sabendo sobre a estomia por causa da vergonha que sentem ao falarem sobre o estoma;
Dos chefes: facilitam a liberação do funcionário ou da funcionária para ir às consultas médicas ou pegar as bolsas coletoras;	Dos chefes e dos colegas: quando ocultam a situação de ser estomizado ou estomizada para evitar a discriminação por causa dos odores e dos gases.	O apoio recebido por parte dos chefes e dos colegas que sabem sobre a estomia funciona mais como um estímulo para a superação da doença ou do problema de saúde – apoio moral;	Quando os colegas fazem piadas discriminatórias;
De alguns colegas: ajudam no revezamento das atividades e cobrem a ausência da pessoa estomizada por um período.		As pessoas admiram a força de vontade de viver que as pessoas estomizadas têm.	Quando os chefes não liberam os documentos necessários para a aposentadoria e não respeitam os direitos trabalhistas.

FONTE: A autora

Para as pessoas estomizadas que voltaram a trabalhar o apoio do chefe e de alguns colegas é fundamental no dia-a-dia do trabalho, pois assim podem conciliar os cuidados com a saúde com as atividades profissionais.

Quando fico sentada o dia todo pressiona a minha barriga e a região anal. Ficar sentada é a minha principal dificuldade, mas às vezes levanto e dou uma voltinha. Revezou com minha colega no caixa e fui eu que pedi ao chefe que colocasse uma ajudante até porque preciso ir sempre ao banheiro. [...] Meu chefe sempre me apoiou e olha que fui trabalhar com ele depois que fiquei ostomizada. Todo mês precisava ir ao médico e o meu chefe nunca reclamou das minhas saídas e hora nenhuma me questionou. Como ele já sabe o que é, nem atestado ele me pede. (Entrevistada 9).

Fui muito bem aceita e todos os meus chefes sabiam da colostomia. No [...] era um chefe e no [...] era outro. Eles tiveram muito cuidado comigo, tá? Dentro do [...] já chegou época que fiquei muito ruim e me levaram no braço para o serviço médico. Não posso falar nada, não. Não tive nenhum preconceito. Quando não ia trabalhar, ligava avisando e o chefe falava para ficar em casa para me cuidar. Todos se preocupavam comigo. (Entrevistada 10).

Para os que trabalham, tanto para o homem estomizado quanto para a mulher estomizada, a atividade fora de casa é um importante momento para que não tenham depressão e possam aumentar o orçamento familiar. A depressão, percebida e apontada mais pelas mulheres, é motivada principalmente pela sensação de perda que a amputação de parte do intestino provoca e por causa da mudança visual no corpo com a exteriorização do órgão.

A depressão veio quando ia para o banheiro e olhava para a barriga com a aquela perfuração. Pensava que seria discriminada. Depois de dois anos passei a trabalhar com revenda de jóias e em trabalhos voluntários para não ficar em casa. (Entrevistada 8).

O trabalho é fundamental na vida de uma pessoa estomizada, principalmente para ocupar a mente. Porque a mente vazia você acaba caindo em depressão. Na parte financeira o trabalho também é importante. (Entrevistada 9).

Em relação aos homens, que com a estomia enfrentam o espaço privado pela primeira vez como um confinamento, a depressão por causa da mudança visual no corpo não foi apontada, sendo o destaque maior feito para a depressão ocasionada por estarem em casa

devido à aposentadoria; a necessidade de complementação de renda, visando o aumento do orçamento familiar e/ou individual e a realização de pequenas atividades do dia-a-dia para se ocuparem de alguma forma.

Às vezes aparece um bico para colocar propaganda nas caixas de correios. [...] Pra não ficar parado em casa porque não faz força e pra ter um dinheirinho a mais. Se ficar em casa pensando no problema a gente tem depressão. (Entrevistado 3).

Sempre me ocupo em fazer atividades leves. [...] Resolvo os meus problemas pessoais, vou lá no lote que tenho para molhar uma plantinhas, gosto de ler e tento aprender a tocar violão. (Entrevistado 4).

Os que trabalham e não recebem apoio no local de trabalho escondem que possuem uma estomia para não sofrerem discriminações, mantendo-se longe dos eventuais comentários que possam surgir. Tanto para os homens estomizados quanto para as mulheres estomizadas que não voltam a trabalhar, o principal apoio recebido é familiar, ainda assim de seus membros mais próximos independentemente se é uma mulher ou um homem que auxiliará a pessoa estomizada nas atividades para o autocuidado, uma vez que muitos familiares discriminam quem tem estomia.

Como não voltei ao trabalho, o maior apoio foi da minha mulher, dos meus filhos e de algumas pessoas da família que sabem que uso a bolsa. A maioria não sabe que eu uso ou que eu deixei de usar. Sabem apenas que sou aposentado e não sabem o motivo. (Entrevistado 1).

Depois que adoeci não voltei ao trabalho, por isso o apoio que recebi dos colegas foi moral. Muitos ficaram preocupados em ver que eu era saudável e passei a ser portador de doença do câncer. Não obtive apoio da família por causa dos odores que avançavam pela casa toda vez que eu trocava a bolsa. As pessoas saíam de perto e ficavam comentando. Hoje estou acostumando a lidar com este problema e o relacionamento com minha família está melhorando. O odor mudou e não incomoda tanto como incomodava antigamente quando o intestino era mais solto e eu fazia radioterapia e quimioterapia. (Entrevistado 4).

Tem gente da minha família que até hoje não sabe que eu uso bolsa. Não gosto de falar porque tem muita gente que aceita têm outros que não aceitam. Muitos costumam rebaixar muito a gente. Minha irmã está com o mesmo problema que eu tinha antes, que é Chagas no intestino, mas não quer operar para poder não usar a

bolsa igual a mim. Na época que eu fiz não era esse tipo de bolsa. E ela não aceitava que eu dormisse na casa dela. E quando eu dormia, ela colocava um pano e jogava fora quando eu ia embora por causa do mau cheiro. (Entrevistado 6).

Uma situação identificada em relação à falta de apoio no trabalho, que aconteceu com um estomizado que não voltou a trabalhar, foi o desrespeito da chefe aos direitos trabalhistas do funcionário.

Não tive apoio da empresa porque o condomínio não depositou o meu Fundo de Garantia por Tempo de Serviço depois de tantos anos de trabalho. Começaram a me jogar para cima e pra baixo. Pagava tudo do meu bolso. Pressionei a síndica a fazer o depósito. Falei para ela que só não passei fome por causa da minha irmã e do meu cunhado. Eles só queriam o serviço. Por que ela não fez uma reunião com o morador para falar sobre minha situação? (Entrevistado 3).

Apesar do número de pessoas estomizadas que voltaram a trabalhar depois da estomia ter sido baixo, observou-se que os chefes homens eram mais sensíveis à questão da estomia e que as chefes mulheres eram as que menos apoiavam e as que mais discriminavam as funcionárias e os funcionários estomizados. Uma possível explicação é devido às construções de estereótipos de que a mulher se preocupa mais com a limpeza e com isso, a questão da estomia é ligada diretamente à sujeira e à falta de higiene por acharem que as pessoas estomizadas, ao manusearem a bolsa coletora, têm contato com as fezes e não lavam as mãos após a limpeza.

A síndica sabe, sabe por que eu amostréi pra ela. Ela perguntou: quando tu vai voltar ao normal e eu falei que não tem nem previsão. A gente sente quando a pessoa discrimina outra pessoa. Eu sinto na hora. Aí ela só falou: Então te cuida. [...] Ela deve achar que vou sujar o condomínio e que eu não tenho higiene. (Entrevistado 3).

Essa visão negativa que a estomia adquire, ao ser associada à sujeira e à falta de higiene decorre de um contexto que não a identifica como uma expressão da diversidade corporal presente no cotidiano das pessoas, além de se configurar como barreira que oprime e limita a participação das pessoas estomizadas na sociedade.

Nota-se que o apoio recebido pelas pessoas estomizadas vem do núcleo familiar mais próximo como: esposa; marido; filhos; mãe; pai; alguns irmãos e irmãs; poucos vizinhos e amigos que sejam realmente de confiança e que não sejam curiosos. Ainda assim o apoio

familiar pode ser maximizado quando a família assume todos os cuidados relacionados à estomia, tanto da parte emocional quanto da física, ou pode ser minimizado quando alguns de seus integrantes discriminam a pessoa estomizada. No local de trabalho, por causa do ocultamento, as pessoas estomizadas recebem apoio dos profissionais hierarquicamente mais importantes e de colegas que os auxiliarão caso tenham algum problema durante a execução da atividade.

4.2.4. Comparação entre o Trabalho Feminino e o Masculino

Nesta categoria observaram-se dois tipos de respostas, uma vez que para os homens o retorno das mulheres ao trabalho é mais difícil e para as mulheres são os homens que enfrentam mais dificuldades ao retornarem. Os motivos são variados.

Para os homens, as mulheres têm mais dificuldades de retornarem ao trabalho por causa da preocupação com o vestuário. Por elas se preocuparem mais com estar bem vestidas, a estomia, ao alterar o estilo pessoal, faz com as mulheres sintam-se mais constrangidas e envergonhadas com sua aparência. Os homens por não terem tantas preocupações com o vestuário e por vestirem-se mais confortavelmente, utilizam roupas mais largas que disfarçam a estomia mais eficientemente.

Eu acho que para a mulher é mais difícil porque a mulher nos últimos tempos tem desenvolvido no emprego, no ambiente de trabalho e vem se aperfeiçoando. A tendência, com essa dificuldade da ostomia para a mulher é ela também sofrer. Se a gente sente dificuldade, imagine para a mulher. [...] A mulher gosta de estar assim, mais arrumada... como te falei no início o problema do ostomizado é com a dependência das bolsas. Ele acha que todo mundo tá vendo o pum que ele está soltando. Essa é a dificuldade. Ainda mais para a mulher que é mais preocupada com a imagem corporal. (Entrevistado 2).

É mais difícil. Sabe por quê? Porque a mulher gosta de vestir roupa curta e mostrar a barriga e depois que ela usa a bolsa de colostomia ela não pode mais usar roupa curta. Ela tem que usar uma roupa comprida para não mostrar e quando enche de vento e fica grande a outra colega pergunta: o que é isso? Ela tem que dizer e aí vai espalhando para outras colegas. Se você entrar no banheiro feminino todo mundo vê porque não tem só uma ou duas pessoas. Mesmo que você esconda dá para ver. O homem não, quem vai entrar com ele no banheiro? Ninguém. É mais difícil ver o homem. É muito difícil você ver que estou com a bolsa, pois arrumo bem baixinho e coloco a camisa folgada por fora da calça, antes colocava por dentro. [...] Eu tiro

por uma moça que vem na reunião e está desesperada porque as colegas fazem críticas dela. Se fazem de mim, porque não farão com ela? (Entrevistado 3).

O retorno feminino ao trabalho é mais difícil do que o homem. O homem tem mais jeito de lidar com a colostomia por não ligar para a imagem corporal. A mulher se preocupa mais com a aparência. Tenho uma cunhada minha que fez a colostomia recente. É o maior sofrimento pra ela. Inclusive é a filha dela mesmo que troca a colostomia dela. Ainda mais com essa dificuldade de bolsa é eu que tá fornecendo bolsa pra ela. (Entrevistado 6).

Entretanto, apesar dos homens estomizados terem reconhecido que para a mulher o retorno ao trabalho é mais complicado por causa da preocupação com o vestuário e com a estética, um estomizado disse que o retorno feminino vai depender do setor em que ela trabalha.

Se a mulher trabalhar em setores que não exijam força ou trabalhar sentada, como é o caso da computação, o retorno pode ser mais fácil. O importante é que façam serviços leves. (Entrevistado 4).

Por sua vez, as mulheres ressaltam que os homens têm mais dificuldades de retornarem ao mercado de trabalho por não terem disciplina no controle da alimentação, fazendo com que o organismo libere mais gases e fezes e por não serem tão fortes e resistentes emocionalmente quanto às mulheres. Além disso, o homem é muito dependente dos cuidados femininos.

Mais difícil é pro homem. A mulher eu acho que... Ela é mais guerreira do que o homem nesse problema. Ela luta, luta mais do que o homem e não abaixa a cabeça com as dificuldades. As roupas femininas ajudam a disfarçar a estomia, porque a mulher tem mais jeito para se arrumar. O homem fica sempre com a mesma calça, já a mulher tem várias roupas que não deixam à mostra. (Entrevistada 5).

É mais difícil para o homem porque a mulher tem mais jeitinho para esconder, né? O homem não. O meu esposo até comenta comigo, ele fala: Nossa você já pensou se fosse eu usando isso aí? Eu perguntei: Mas qual é o problema? E ele disse: Eu como demais. [...] Eu acho que para a mulher é mais fácil e ela controla mais a alimentação. (Entrevistada 9).

Outro argumento interessante e divergente da forma de pensar masculina, é que por a mulher ter mais opções no vestuário, ela tem muitas formas de disfarçar a estomia, ainda que seja preciso mudar o estilo pessoal durante o tempo de adaptação ao estoma. Nesse sentido, as mulheres se consideram mais resistentes para passar por esta mudança de vida gerada pela estomia, até porque muitas vezes a família depende de seus cuidados.

Deve ser mais difícil para o homem voltar principalmente se ele trabalhar com camisa social e terno. Em Brasília com este clima seco a bolsa pode descolar ou estourar e como ele faz? Deve ser muito desconfortável. (Entrevistada 8).

Com certeza para o homem é mais difícil. Eu acho assim... Por quê? Porque a mulher, neste caso de cirurgia de colostomia, ela é mais cabeça, é mais fácil ela aceitar, tá entendendo? E o homem é mais desajeitado. Esses dias eu vi um colega meu saindo e a bolsa parecia que estava estourando, sabe? Falei meu Deus! A mulher não, ela sempre dá um jeitinho. Eu mesma quando estava com prolapso, ficava um volume dentro da bolsa e o que eu fazia usava uma camisetinha mais comprida do lado da colostomia. Agora que tirei o prolapso, graças a Deus não tenho problema. [...] O homem é mais manhoso em termos de problema de saúde. A mulher se adapta mais, mais rápido do que o homem. Eu acho. [...] Outra coisa é na higiene, a mulher é mais prática. Eu por exemplo quando preciso trocar a bolsa se não tiver uma ducha com muita água para me limpar, eu tenho tanta prática na minha que eu tiro a bolsa, coloco num saquinho que sempre levo para jogar a bolsa e limpo com a gaze sem sujar a ponta do dedo. O homem é mais desajeitado na higiene. (Entrevistada 10).

Sobre a existência de diferenças entre o trabalho feminino e o masculino as pessoas estomizadas entrevistadas ressaltaram que dependerá do setor de atividade, mas essa diferença não está tão acentuada nos dias atuais e que ambos os sexos podem realizar todas as atividades desde que recebam qualificações e treinamentos. Pode-se dizer que na década de 1950⁴ existiam diferenças com prejuízo para as mulheres, mas hoje ao conquistarem vários espaços que tradicionalmente pertenciam ao domínio masculino as diferenças diminuíram. Entretanto, para as mulheres estomizadas as maiores diferenças referem-se às remunerações e ao tipo de trabalho realizado, uma vez que as mulheres ainda ganham menos que os homens mesmo realizando as mesmas atividades e ou trabalhando mais, tendo em vista a dupla jornada.

⁴ Referindo-se principalmente ao padrão familiar da década de 1950 em que a mulher/esposa trabalhava integralmente como dona de casa e o homem/marido era o provedor da família.

Há, existe sim diferença! É diferença tipo racial. Assim, eu que sou homem ganho mais e tu que é mulher ganha menos. Mesmo que você tenha grau de estudo e eu também. Existe muita discriminação da mulher no mercado de trabalho ainda que ela seja mais estudada. (Entrevistada 5).

Existe sim, diferença entre o trabalho do homem e da mulher. Primeiro a mulher, por mais estudada que ela seja, no mercado de trabalho existe aquela desvalorização. O homem não valoriza tanto o trabalho da mulher, que hoje você vê mulher advogada, mulher ministra e mesmo assim, o salário é menor. A mulher por mais estudo que ela tenha, se ela pegar um trabalho ela não ganhará como o homem. Geralmente o salário do homem é maior. [...] A mulher hoje é o quê? Ela é dona de casa; é funcionária lá fora; ela é a mãe que leva o filho pro dentista; que vai corrigir a matéria dos filhos e que chega à noite tem que ser mulher para o marido. Mesmo que tenha condições de pagar uma empregada, ela precisa saber como estão as coisas dentro de casa; administrar a casa. (Entrevistada 10).

Para os homens essa diferença do trabalho não existe a não ser pelo tipo de atividade, pois nem todas as mulheres podem fazer serviços pesados. Entretanto, reconhecem a importância das conquistas femininas como: escolaridade maior e maior ingresso no mercado de trabalho.

Para mim não existe diferença, ainda mais que as mulheres estão conquistando cada vez mais espaços. (Entrevistado 1).

Não. Pra mim acho que é igual. Antes era diferente, agora hoje é igual. Se vê que hoje a mulher tem capacidade de ser até uma Presidente da República, né? E antigamente não tinha. Sabe que a mulher hoje no trabalho ela tá evoluindo mais do que os homens. (Entrevistado 6).

A visão, para o homem, sobre a inexistência de diferenças entre o trabalho feminino e o masculino pode expressar uma visão conservadora em que o homem comporta-se como o principal responsável pela provisão familiar. Por sua vez, a existência das diferenças apontadas pelas mulheres reflete uma visão mais moderna sobre a vida familiar, construída principalmente, pelas mulheres estomizadas que estavam ou estiveram no mercado de trabalho.

Em relação ao trabalho das pessoas estomizadas tanto os homens quanto as mulheres estomizadas ressaltaram que não existe diferença, pois ambos os sexos possuem restrições na realização de atividades pesadas devido às limitações físicas adquiridas com a estomia.

Para mim nem a mulher e nem o homem ostomizado vai ter que praticar o serviço pesado. Ele já fez aquela cirurgia e não pode fazer um serviço pesado. Precisa ter uma qualificação adequada ao sistema dele ou dela. (Entrevistado 2).

Não tem diferença no trabalho do homem ostomizado e da mulher. Nos dois casos se não tiver instalações corretas, eles terão dificuldades de execução do seu trabalho. O pior é a discriminação das pessoas com os ostomizados, pois acham que a bolsa vai dar mau cheiro, que a bolsa vai rasgar e sujar o lugar. Pra mim, a pessoa ostomizada não rende no trabalho não por causa da higiene da bolsa, mas por causa das dores no corpo e da mutilação no corpo. Nem todo dia ela amanhece bem e pode fazer serviços pesados. (Entrevistada 7).

O trabalho das mulheres estomizadas adquire dois sentidos: como realização pessoal em busca de autonomia e como necessidade financeira para os custos com o autocuidado e com a família.

4.2.5. Estomia e Carreira Profissional

A realização da estomia afetou a carreira profissional das dez pessoas estomizadas entrevistadas de forma e em níveis diferenciados. A implicação mais imediata foi a aposentadoria para os que contribuíram com a previdência e estavam empregados no setor formal de atividade motivada, principalmente, pela perda da mobilidade corporal e pela queda no rendimento na execução das atividades laborais. Com isso, a aposentadoria foi uma estratégia para garantir os recursos financeiros necessários para os cuidados com a saúde sem a necessidade de enfrentarem a rotina e a disciplina do trabalho.

Depois que fiz as cirurgias, já com a bolsa eu não voltei a trabalhar. Já fui aposentado por invalidez e aí quando você é aposentado por invalidez você não pode ter outro fichamento. E se fosse para voltar eu teria um problema com o banheiro, pois você tem que ter um banheiro exclusivo. Para a pessoa voltar a trabalhar ela tem que ser muito tranqüila, ter uma cabeça bem preparada e mudar a alimentação. Se mudar sua alimentação no trabalho ou na rua vai melhorar a situação até chegar em casa para pode fazer uma limpeza da bolsa. (Entrevistado 1).

Atrapalhou foi tudo, tudo. Não é a mesma pessoa, entendeu? Acabou. Não acabou a vida porque ainda estou viva, mas por dentro eu acho que acabou. Você acha que é feliz assim? [...] Na primeira cirurgia eu voltei a trabalhar, mas dessa segunda que coloquei a bolsa eu não voltei, pois aposentei. Ainda bem que tive a aposentadoria,

se não tivesse teria que voltar a ralar nas casas dos outros. Eu acho que mesmo com a adaptação dos banheiros o colostomizado não volta a trabalhar por causa de outros problemas de saúde, das idas ao médico. O rendimento do colostomizado cai porque precisa ir ao médico, precisa pegar as bolsas e fazer exames. O patrão pode não aceitar os atestados e pode mandar embora o empregado que não está rendendo no serviço. Então, eu acho melhor aposentar e garantir um dinheiro para cuidar da saúde sem precisar ter aquela rotina de trabalhar. Eu tiro por mim, nem sempre estou bem, nem sempre estou bem. (Entrevistada 5).

E a opção pela realização de trabalhos no mercado informal e/ou por conta própria para não terem que conviver com os colegas e com a rigidez dos horários de trabalho. Em um sentido mais amplo, a estomia impactou na vida como um todo e não só no trabalho, mas os efeitos nas atividades profissionais foram um dos mais imediatos.

A ostomia afetou minha carreira profissional por causa da aprendizagem que diminuiu e hoje tenho dificuldade de aprender outras funções. A ostomia afetou não só a carreira profissional, mas o meu sistema emocional, a vida familiar e a vida sexual com minha esposa. A ostomia atrapalha na produtividade porque o ostomizado perde tempo para esvaziar a bolsa no banheiro e para fazer uma higienização adequada. Como eu só sei instalar telefones acho que teria dificuldade de exercer a atividade em outra área por causa da diminuição da aprendizagem. (Entrevistado 4).

Não afetou muito a minha carreira profissional, pois tive outros problemas mais graves de saúde que me fizeram aposentar. Afetou mais a minha vida amorosa, pois estava apaixonada e queria me produzir. Pensava como ia fazer com a colostomia, se ele ia me aceitar. Fiz mudanças nas minhas roupas. Gostava de usar saia justa, calça alta... Então passei a usar muita calça de moletom. (Entrevistada 10).

Apesar de a aposentadoria ter sido uma forma de garantir um dinheiro para cuidar da saúde sem precisar ter a rotina do trabalho, as pessoas estomizadas, principalmente os homens relataram que se não fosse a estomia teriam chances de promoção profissional e iriam aposentar com salários maiores.

A ostomia afetou minha carreira profissional, porque eu tive que abandonar o trabalho e infelizmente estou aposentado, estou sendo ressarcido pelo governo, mas me sinto uma pessoa, com 47 anos, produtiva. Essa é minha situação. Se não tivesse feito estaria trabalhando, com certeza. (Entrevistado 2).

Se não fosse o problema, poderia mudar de cargo e ganhar mais por causa da minha competência na firma. (Entrevistado 3).

Nesse sentido a confecção da estomia em pessoas com baixo nível educacional e conseqüentemente, com baixa renda devido ao tipo de atividade exercida ao longo da vida, refletiu na renda salarial devido ao alto custo dos equipamentos e dos materiais necessários para o autocuidado.

4.2.6. Fontes de Renda e Atividades Complementares

A principal fonte de renda vem da aposentadoria, mas como o salário é pouco as pessoas estomizadas acabam realizando atividades que complementam a renda familiar. Tais atividades não são as mesmas realizadas quando trabalhavam no setor formal, mas atividades aprendidas ao longo da vida que se tornaram “quebra-galhos”, ou melhor, “bicos”.

Distribuo propagandas nas caixas de correios três vezes por semana por mais ou menos quatro horas. (Entrevistado 3).

Eu vivo do salário-mínimo mesmo e do meu serviço particular que eu faço. [...] Conserto geladeira, coloco gás em geladeira e vendo hortaliças na feira. Distribuo aqueles cartõezinhos, a pessoa precisa e liga para mim e eu vou em casa. Sempre eu gosto muito de fazer salgados para a festa. Muitas vezes a pessoa pede para festa, os amigos conhecidos aí eu faço. (Entrevistado 6).

Revendo pratos em um período de uma a duas semanas por mês. Não é desse trabalho que eu tiro o meu sustento. É só mesmo para passar o tempo e não ficar só em casa. (Entrevistada 8).

Verificou-se que os homens estomizados têm mais necessidade de complementar a renda do que as mulheres, uma vez que dos cinco estomizados entrevistados, dois realizam atividades que complementam a aposentadoria e o auxílio-doença. Uma possível explicação é responsabilização masculina na provisão e no sustento familiar, uma vez que em muitas famílias o homem ainda é o principal provedor. Em relação às mulheres, das cinco entrevistadas, apenas uma realiza tal atividade e não por necessidade financeira. Quando as mulheres estomizadas precisam complementar a renda, contam com o salário dos maridos.

Ai de mim se não fosse o meu marido. Se fosse só o meu salário, não dava nem para pagar minhas dívidas [...]. Ia morrer de fome, minha irmã. Um salário-mínimo

não dá pra nada. E quem usa fralda como eu? E o remédio de quando estou com infecção? (Entrevistada 5).

O homem estomizado, considerado chefe de família devido aos papéis tradicionalmente construídos com a idéia de provedor do lar, com a aposentadoria deixa de desempenhar a função de provedor principal quando a esposa continua a trabalhar no setor formal de atividade.

Atualmente sobrevivo com minha aposentadoria, mas a renda maior vem do salário da minha esposa que ainda trabalha fora. Eu ajudo nas despesas de casa, faço algumas compras. Tem hora que coloco o combustível, tem hora que é minha esposa... E aí está dando pra levar. (Entrevistado 1).

Em relação às mulheres estomizadas nota-se que duas passaram a ser co-provedoras no lar com a aposentadoria, por causa do nível educacional e da qualificação profissional recebidos durante a atividade laboral. Assim, acabaram assumindo o papel de provedora principal do lar.

Sobrevivo com o benefício de auxílio-doença. Não realizo nenhuma atividade de complementação de renda porque não preciso. O trabalho que faço fora de casa é filantrópico fazendo eventos para idosos, para pessoas com câncer e para crianças carentes. São eventos comunitários que não recebo nada por isso. Sou responsável pela principal fonte de renda da casa, pois meu marido é funcionário público. (Entrevistada 7).

Eu vivo da minha aposentadoria. E como eu tenho o meu filho ele paga a água e quando dá compra o gás. Meu marido vive de bico. Tem mês que ele me dá e tem semana que ele não me dá. Eu que faço a feira, quer dizer, as responsabilidades maiores são minhas, né? Tem o meu filho que é especial que é um gasto total. [...] Foi tirado do meu salário a minha gratificação. Não aposentei com o salário integral, mas a gente vai vivendo. (Entrevistada 10).

Os dois principais motivos para a realização de atividades de complementação de renda por parte das pessoas estomizadas são: o suprimento das necessidades básicas, bolsas coletoras, remédios, fraldas e outros produtos necessários para o autocuidado e a necessidade de realização de alguma atividade em que se mantenham ocupados. Com isso, a distribuição gratuita das bolsas coletoras reflete financeiramente na renda das pessoas estomizadas que,

devido ao subemprego e à baixa remuneração, não têm recursos para comprar os equipamentos necessários, muitas vezes importados, que se sujeitam às variações de preço do mercado internacional.

Aqui em Brasília nós não temos apoio nenhum. Se ele quiser ter uma qualidade de vida, ele vai ter que ganhar muito dinheiro para comprar os dispositivos que dê confiança a ele. Temos bons exemplos no país como no Sul e no Estado de São Paulo, de apoio ao ostomizado diferenciado de Brasília. Somos menosprezados pelo governo e infelizmente a situação é essa. (Entrevistado 2).

Nesse sentido, nota-se que o trabalho continua uma categoria central para a criação de valor em uma sociedade produtora de mercadorias e para a estruturação social. Na nova morfologia do trabalho deve-se considerar a existência de uma alteração qualitativa e a de uma ampliação das formas de extração da mais-valia, conforme propõe Antunes (2003). Assim, a centralidade operada no mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva pode ser verificada no exercício de atividades para a complementação da renda familiar ou da renda individual; em atividades domésticas e em trabalhos voluntários, todos necessários à reprodução capitalista.

Outra questão importante é que a baixa renda; a dificuldade de acesso às informações sobre saúde; sobre os médicos e tratamentos; sobre alimentação saudável; sobre saneamento básico e condições de moradia, criaram condições para a estomia e essa deficiência física reforçou a condição de vulnerabilidade das pessoas com estomia intestinal definitiva com poucos recursos financeiros. Tal situação reforça as diferenças entre as pessoas estomizadas que podem pagar e têm acesso aos serviços privados de saúde e às informações e os que não podem pagar. Nesse sentido, a estomia reforça o preconceito e a exclusão de bens e serviços. Um exemplo dessa correlação pode ser verificado nos trechos das entrevistas abaixo.

Apareceu essa enfermidade – o câncer, que eu não esperava. Sempre eu fazia exame de rotina. Ai o médico falou que eu tinha que operar. Não sentia nenhuma dor de barriga. [...] O médico perguntou se eu tinha ouvido falar em colostomizado. Eu disse não. E ele disse que talvez eu precisasse de usar aquela bolsinha. Minha irmã usava, mas eu nunca tinha visto e achava que era normal. Eu não sabia o que era. (Entrevistado 3).

Tive Chagas no intestino e no estômago. Bom, peguei Chagas e acho que por problema de família, mesmo. Meu pai morreu de Chagas, uma irmã minha também.

Em Minas tem muito barbeiro e a gente morava em casa de barro. Acho que foi adquirido lá mesmo. Ela veio manifestar mais quando tinha 25 anos e fiz a colostomia com 27 anos. [...] Quando tiraram um pedaço do intestino deu infecção e através da infecção que colocaram a colostomia. Nessa época os médicos quase não orientavam a gente, hoje que eles dão muita orientação. De primeiro operava e mandava a gente ir pra casa, às vezes ia com a operação até aberta mesmo e aí ela foi sarando com o tempo. (Entrevistado 6).

Ainda que com a aposentadoria e com as atividades de complementação de renda, as pessoas estomizadas tiveram uma significativa perda econômica com redução da capacidade total ou parcial do trabalho e com o aumento dos gastos com a saúde. O prejuízo maior fica por conta da situação feminina, uma vez que as mulheres se aposentam em atividades socialmente menos reconhecidas e depois de aposentadas ainda realizam atividades em trabalhos não remunerados. Além disso, as mulheres acumulam mais jornada de trabalho do que os homens, ou seja, elas envelhecem mais trabalhando por mais tempo.

Observa-se que a dupla jornada do trabalho feminino também é responsável por sua dupla alienação. Assim, retomando Antunes (2003), nota-se que o capitalismo, ao apropriar-se desigualmente da divisão sexual do trabalho, diferenciando a qualificação e a capacitação da mão-de-obra masculina e feminina no ingresso no mercado de trabalho, apropria-se da polivalência do trabalho feminino e duplica o seu trabalho, dentro e fora da esfera doméstica, devido à necessidade de reprodução do capital em seu processo de valorização.

4.2.7. Realização de Trabalho Doméstico

A saída das mulheres do trabalho formal refletiu diretamente nas atividades realizadas em casa, uma vez que com a estomia diminuíram o ritmo e a intensidade do trabalho doméstico, tendo em vista as dores no corpo e as dificuldades de realizarem atividades como: lavar; passar pano no chão; passar roupa por causa do ferro quente; pegar objetos pesados e outros serviços necessários para a manutenção do lar. É importante ressaltar que os maridos e alguns filhos e filhas das mulheres estomizadas passaram a dividir as tarefas domésticas com a mãe/esposa após o adoecimento e realização da estomia.

O meu marido mudou de emprego para cuidar de mim. Ele trabalhava de segunda a sábado e só tinha uma folga na semana. Como eu tive que operar ele pediu à síndica para trabalhar à noite, que é dia sim dia não. As tarefas em casa são divididas, todos ajudam principalmente quando não amanheço bem. (Entrevistada 5).

Quando faço atividades domésticas usando o obturador, noto que com o movimento do rodo, da vassoura e o calor do fogão, o intestino funciona mais. Mais não sinto dor. Agora quando uso a bolsa e abaixo, ela me machuca. Tem dias que a gente não consegue fazer certos trabalhos, nem tanto pela estomia, mas porque geralmente quem fez por causa do câncer, fez quimioterapia e radioterapia... De qualquer forma foi uma mutilação no corpo da gente e tem época que realmente a gente fica triste, fica deprimida e não consegue ser a mesma pessoa e nem faz as mesmas atividades. (Entrevistada 7).

Entretanto, quando os filhos e filhas não assumem tais responsabilidades pelos mais variados motivos, contratam uma empregada doméstica para dividir os serviços com a mãe/esposa.

Em casa eu não faço tudo o que fazia antes da cirurgia. Eu me canso mais e não sei se é por falta de exercício. Hoje eu me sinto um pouco mais cansada, mas eu faço a comida, coloco a roupa na máquina... não com a mesma frequência de antes. Antes eu não tinha ninguém para me ajudar, hoje tenho uma pessoa que lava o banheiro, passa roupa e faz outros serviços da casa que não dou conta. (Entrevistada 8).

Por sua vez, os homens ao se aposentarem, ainda que dividissem as obrigações domésticas com as esposas antes da estomia, passaram a dedicar mais tempo às atividades domésticas. Isso acontece porque as esposas ainda trabalham fora de casa e enfrentam a dupla jornada de trabalho. Os homens sentem-se na obrigação de dividir as atividades domésticas e estabelecem uma rotina de trabalho que propicie um tempo livre para fazerem outras atividades, principalmente de lazer que lhes agradam como: caminhar; assistir televisão; conversar com os amigos; jogar; dentre outras.

O almoço quase todo dia sou eu que faço. Uma parte da janta eu faço. Quando sei que minha esposa está no fogão que eu vejo a pia para limpar eu não espero ninguém me pedir, eu mesmo vou lá e faço, já enxugo, já guardo e já deixo a pia limpa. Além disso, limpo banheiro, passo pano na cozinha... eu não tenho essa dificuldade... isso para mim é normal. Os cuidados com o meu neto também são divididos. Hoje eu e minha esposa vivemos para ele, pois os filhos já estão criados. Antes das cirurgias fazia todas as atividades, fazia comida há muito tempo. Eu trabalhava numa época, muito antes das cirurgias, à tarde, então quando ia trabalhar meus filhos já tinham almoçado e tomado banho, pois minha esposa só chegava mais tarde. Sempre fiz isso e nunca fiquei parado. (Entrevistado 1).

Eu sou o dono da casa. Como minha mulher trabalha fora, então eu faço os serviços. Só não gosto de lavar e de passar, mas o resto eu faço tudo. Sou um bom cozinheiro. Não tenho um número específico de horas para fazer o serviço. Eu gosto assim, de fazer de cedo até meio dia. À tarde é para ficar de perna pro ar: procuro caminhar um pouquinho, vejo um filme. Fazia todas as atividades antes da cirurgia. Cozinhar é meu *hobbie*. Com a ostomia passei a dedicar mais tempo aos afazeres domésticos. (Entrevistado 2).

Eu lavo, passo, cozinho, faço faxina e todas as coisa dentro de casa porque eu ajudo minha irmã. Não tenho horas, depende, começo às seis da manhã e acabo às onze... quanto mais cedo mais rápido eu termino. Já fazia antes da cirurgia, mas apenas nos finais de semana nas minhas folgas. Quando acabo vou assistir televisão, saio para andar na rua, conversar com os amigos... saio para relaxar. (Entrevistado 3).

As atividades de lazer em benefício próprio foram destacadas apenas pelos homens estomizados; enquanto que o lazer para as mulheres estomizadas remete-se às atividades realizadas para terceiros ou às atividades do cotidiano do lar como: saída para fazer compras, para pagar contas, comprar utensílios para casa ou para os filhos e filhas e outras relacionadas com a casa.

Saio rapidinho para comprar coisas pra casa, pagar dívidas e pra comprar coisas pra minha filha [...]. Não demoro na rua, ainda mais que eu vejo que a bolsa tá enchendo, aí eu corro pra casa. (Entrevistada 5).

Outra importante constatação foi que nem as mulheres e nem os homens estomizados realizam as atividades domésticas em tempo integral, pois têm a liberdade de fazerem ou não tais atividades conforme o próprio ritmo e a condição física. Ainda assim, é possível perceber que as mulheres estomizadas gastam mais tempo do que os homens em trabalhos domésticos.

Às vezes, quando estou bem, faço limpeza no chão, lavo as louças, mas é minha mulher que faz os serviços de casa. Não fazia quando trabalhava, passei a fazer para ocupar o tempo e por pressão, também por causa da reclamação da minha esposa que exigia. (Entrevistado 4).

Olha. Não trabalho mais nas casas dos outros, mas na minha casinha eu trabalho quando estou com disposição. Ainda tem essa, pois nem todo dia a gente levanta bem. Dói aqui, dói ali. Eu não posso abaixar, não posso pegar peso. Tem dia que estou bem e faço. Mesmo assim eu estou aí, cuidando da roupinha, da comida,

passo pano. Na minha casa eu faço na hora que eu quiser e na casa dos outros tem hora para tudo, para chegar, para fazer sua obrigação do dia a dia e ir embora para casa. Se você não fizer a patroa reclama. (Entrevistada 5).

Ainda que realizem atividades domésticas duas mulheres disseram que não gostam de cozinhar para pessoas desconhecidas e que sabem que são estomizadas para evitar o preconceito com a manipulação da bolsa na hora da higienização e a manipulação dos alimentos.

Não gosto de fazer comida para pessoas de fora, principalmente para mulheres. Elas podem falar que não sou limpa e que não lavo as mãos quando vou para a cozinha. Para todos os casos, digo que não sou mais ostomizada. (Entrevistada 9).

Teve uma pessoa uma vez, que eu senti assim, que ela quis se vangloriar. Fiquei muito sentida e acho que ela não passou pela mesma situação que eu passei. [...] Sempre gostei de fazer comida e todos os vizinhos gostam. Então todo mundo aqui gosta da minha comida e tem gente que vem de longe para comer as coisas que eu faço. Outro dia essa pessoa perguntou para minha vizinha daqui de lado se ela tinha coragem de comer a comida da minha mão. A vizinha perguntou por quê? Ela falou assim: eu sei que ela é limpa, só que ela com aquela bolsa eu não como não. Aquilo ali me chocou porque não tem nada a ver com minha bolsa aqui e as minhas mãos [...]. De certo ela pensa que não lavo as mãos ou que vivo pegando na bolsa... Logo ela que vai falar, pois a casa dela é uma imundície. (Entrevistada 10).

A redefinição dos papéis baseados em estereótipos de gênero com a divisão sexual do trabalho nas atividades domésticas é uma experiência nova e significativa por representar uma mudança no espaço privado e uma reorganização do capital de forma geral. Nessa mudança, nota-se a reorganização do padrão familiar com a desconstrução da noção de família-padrão que vigorou na década de 1950. Especificamente nesta análise sobre pessoas estomizadas verifica-se que os casais compartilham as provisões do lar independentemente se são estomizados ou não por motivos diferenciados, a saber; para o homem cônjuge em que a mulher é estomizada, divide as tarefas por causa da saúde da esposa; por sua vez o homem estomizado realiza as atividades domésticas como uma forma de diminuir a dupla jornada de trabalho da esposa e por estar mais presente no cotidiano do lar.

É importante ressaltar que as pessoas estomizadas entrevistadas não souberam calcular o tempo gasto na realização das atividades domésticas. Tal imprecisão do tempo gasto pode ser reflexo tanto da forma de organização do trabalho doméstico, por ser um trabalho rotineiro

e que não tem fim quanto pode representar uma estratégia de proteção à saúde quando a pessoa estomizada não tem condições de realizar as atividades do lar; nesse sentido, a pessoa estomizada faz as tarefas em etapas e conforme a sua condição física, o que dificulta a contagem do tempo de trabalho. Ainda assim, as mulheres gastam mais tempo com os afazeres domésticos do que os homens, uma vez que sempre buscam algo para fazer em casa como: arrumar os armários; organizar os pertences familiares e ajudar os filhos ou filhas nas tarefas escolares e outros, enquanto que os homens realizam atividades pontuais como lavar louças, cozinhar e fazer faxina.

Assim, após a realização da estomia, segundo os dados coletados, as mulheres estomizadas fazem menos trabalho doméstico e os homens fazem mais. O fazer menos trabalho doméstico não significa que as mulheres trabalhem menos em casa, mas significa que os seus cônjuges colaboram na realização de tais atividades. Em relação aos homens estomizados, por estarem mais presentes na vida cotidiana do lar e devido ao trabalho de suas esposas fora da esfera privada notou-se uma maior realização das atividades domésticas. Pode-se inferir que há uma valoração positiva diferente do trabalho no espaço doméstico a partir da realização da estomia. Nessa mudança de comportamento na esfera privada os homens não concorrem com as mulheres e nem acham que trabalham mais do que as cônjuges; pelo contrário, têm consciência de que suas colaborações são importantes, para a manutenção e reprodução familiar e principalmente para o descanso de suas esposas.

Durante as entrevistas com as pessoas estomizadas, notou-se que tanto os homens quanto as mulheres têm dificuldades para considerar as atividades domésticas como um trabalho, ou seja, não entendem que essas atividades e as exercidas fora do lar são necessárias para a reprodução social e para a acumulação de capital.

Minha mulher não trabalha fora, ela é dona de casa. (Entrevistado 4).

Para se sincera eu nunca tive um trabalho fichado. Antes da ostomia eu não trabalhava só era dona de casa. Na verdade eu não trabalho assim, para dizer que trabalho. Faço, como se diz exposição e trabalho voluntário. Costuro enxovais para bebês de mães carentes. (Entrevistada 8).

Essa não consideração acaba por reforçar a desvalorização social do trabalho doméstico enquanto atividade profissional, diante do entendimento de que trabalho é somente aquele realizado na esfera pública e fora do lar, ainda que não seja remunerado como é o caso das atividades filantrópicas realizadas por duas mulheres estomizadas entrevistadas.

Assim, a estomia foi confinada à esfera privada do lar e da família, bem como o trabalho das pessoas com estoma. As dores e as perdas de habilidades na realização de atividades que envolvam força; trabalhos repetitivos; trabalhos executados fora de um escritório e em um local que não tenha banheiro adequado, aliado ao regime disciplinar do processo de trabalho e um ambiente pouco sensível à situação da pessoa estomizada, comprometeram sua eficiência e sua produtividade, uma vez que a saúde não foi incorporada como um direito e como uma forma de reinserção ao mercado de trabalho formal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No mundo do trabalho das mulheres e dos homens estomizados verificou-se que o trabalho continua uma categoria central, ainda que algumas pessoas estomizadas entrevistadas tenham se aposentado e que o impacto da aposentadoria tenha sido diferente para as mulheres e para os homens. A centralidade do trabalho operada nesse segmento populacional é constatada por meio de pessoas estomizadas que exercem trabalhos para a complementação da renda familiar ou da renda individual; que trabalham em atividades domésticas ou que exercem trabalhos voluntários por serem úteis à reprodução capitalista. Nesse sentido, o trabalho para mulheres e para homens estomizados é um meio para garantir a sobrevivência devido aos recursos financeiros que são fundamentais para os tratamentos de saúde após a confecção do estoma.

Em relação ao trabalho das mulheres, tendo em vista a divisão sexual do trabalho, nota-se que, ainda que tenham conquistado maior participação nos espaços de trabalho, nos espaços acadêmicos, na política, dentre outros, a diferença salarial entre homens e mulheres persiste, mesmo que elas sejam mais escolarizadas. Por sua vez, na situação da mulher estomizada, ainda que se aposente, é possível verificar a precarização das condições de trabalho devido à utilização, pelo capital, do trabalho intensivo em setores que utilizam atividades manuais e repetitivas como nas áreas de atividades das mulheres estomizadas entrevistadas: gerência administrativa; operadora de caixa; trabalhadora doméstica e revendedora de jóias; diarista e copeira/ascensorista. Com a realização da estomia, as condições salariais e de trabalho dessas mulheres são negativamente potencializadas diante das crescentes despesas que têm com a saúde. Assim, as taxas de escolaridade quando se associam ao nível socioeconômico das famílias de origem reforçam as diferenças entre os cargos de ocupação ocupados pelas mulheres mais escolarizadas e os cargos ocupados pelas mulheres menos escolarizadas.

No caso masculino, verificou-se que apesar dos homens ocuparem-se em atividades que utilizam o capital intensivo com máquinas e mão-de-obra qualificada, como: zelador; técnico em telefonia; técnico de televisão; rodoviário e técnico em consertos, a divisão sexual do trabalho operada na esfera privada tem-se reconfigurado para uma valorização positiva do espaço privado com maior participação masculina. Entretanto, como essa mudança acontece na esfera privada do lar, tem sido pouco visível por sua identificação com o universo feminino enquanto que na esfera pública a incorporação da mulher no mundo do trabalho tem sido cada vez mais precarizada e explorada pelo capital. Fazendo uma correlação dos dados encontrados

sobre o mundo do trabalho das mulheres e dos homens estomizados, considerando a escolaridade, o nível de renda, a situação de atividade e os cargos de ocupação, constata-se que seguem a mesma tendência dos dados sobre a população com algum tipo de deficiência divulgados pelo IBGE em que os homens são responsáveis pelas remunerações mais altas e que as mulheres exercem atividades mais desvalorizadas socialmente.

Pela pesquisa, observou-se que as pessoas com estomia intestinal definitiva não retornam ao mundo do trabalho formal por causa do estigma da deficiência física. Com o estigma, entendido como um atributo depreciativo referente às discriminações sobre a capacidade produtiva da pessoa estomizada e sobre os gases e odores, em particular e no sentido geral, no trabalho das pessoas com algum tipo de deficiência, as condições de trabalho fragilizam-se, tendo em vista que a deficiência acentua o processo de precarização das condições de vida e passa a ser parte do processo de subproletarização da força de trabalho. É importante ressaltar que o processo de estigmatização no mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva opera-se em um duplo sentido: 1) por causa do ambiente de trabalho pouco ou nada sensível às necessidades das pessoas estomizadas com a falta de banheiros adaptados e com rotinas de trabalho que não propiciam conciliar os cuidados com a saúde com as atividades laborais e; 2) por causa da discriminação social percebida em relação às atitudes de terceiros com a saída dos odores e com o volume da bolsa coletora na saída dos gases. Nesse sentido, para as pessoas que contribuíram com a previdência, a aposentadoria foi uma estratégia econômica diante da perda da mobilidade corporal e pela queda no rendimento na execução das atividades laborais, visando garantir os recursos financeiros necessários para os cuidados com a saúde sem a necessidade de enfrentarem a rotina e a disciplina do trabalho.

Sendo assim, durante a pesquisa constatou-se a existência de um comportamento diferenciado por gênero, motivado pelo não retorno ao trabalho formal de mulheres e de homens estomizados. As principais diferenças verificadas foram em relação ao:

- 1) retorno ao trabalho: nos espaços para a higienização da bolsa coletora, as mulheres estomizadas entrevistadas apontam a necessidade de terem um banheiro exclusivo diante do risco de infecção e para terem mais privacidade. Os homens, por sua vez, reforçaram a necessidade de terem acesso aos materiais com mais qualidade, maior comprometimento e responsabilidade da rede pública de saúde em garantir o direito à saúde às pessoas estomizadas, principalmente para as que não podem pagar pelos materiais necessários para o autocuidado;

- 2) apoio no local de trabalho: observou-se que os chefes homens são mais sensíveis à questão da estomia e que as chefes mulheres são as que menos apóiam e as que mais discriminam as funcionárias e os funcionários estomizados. Uma possível explicação para essa diferença na formas de apoio das mulheres chefes e dos homens chefes remete-se às construções de estereótipos de que a mulher, por se preocupar mais com a limpeza, relacione diretamente a estomia à sujeira e à falta de higiene por acharem que as pessoas estomizadas têm contato com as fezes ao manusearem a bolsa coletora;
- 3) comparação entre o trabalho feminino e o masculino: para os homens as mulheres têm mais dificuldades de retornarem ao trabalho por causa da preocupação com o vestuário, uma vez que elas se preocupam mais com o estar bem vestidas; assim, a estomia ao alterar o estilo pessoal faz com as mulheres sintam-se mais constrangidas e envergonhadas com a aparência. Por sua vez, as mulheres ressaltam que os homens têm mais dificuldades de retornarem ao trabalho por não terem disciplina no controle da alimentação e por não serem tão fortes e resistentes emocionalmente quanto às mulheres;
- 4) fontes de renda e atividades complementares: os homens estomizados têm mais necessidade de complementar a renda do que as mulheres estomizadas, uma vez que o homem, em muitas famílias, responsabiliza-se pela provisão e pelo sustento familiar e com a estomia têm uma significativa perda econômica diante dos gastos com a saúde. Em relação às mulheres estomizadas, quando realizam essas atividades, realizam não por necessidade econômica, mas como uma forma de ajuda em trabalhos voluntários e como uma distração para não ficarem em casa pensando na mudança causada pela confecção do estoma. Para o homem estomizado considerado chefe de família e provedor do lar, com a aposentadoria deixa de desempenhar a função de provedor principal quando a esposa continua a trabalhar no setor formal de atividade. Notou-se que os dois principais motivos para a realização de atividades de complementação de renda são o suprimento das necessidades básicas como: bolsas coletoras, remédios, fraldas e outros produtos necessários para o autocuidado e a necessidade de realização de alguma atividade para manterem-se ocupados;
- 5) realização de trabalho doméstico: com a saída das mulheres do trabalho formal com a estomia, as atividades realizadas em casa tiveram redução no ritmo e na intensidade do trabalho doméstico, tendo em vista as dores no corpo e as

dificuldades de realizarem atividades como: lavar, passar pano no chão, passar roupa por causa do ferro quente, pegar objetos pesados e outros serviços necessários para a manutenção do lar. Os homens estomizados ao se aposentarem, ainda que dividissem as obrigações domésticas com as esposas antes da estomia, passaram a dedicar mais tempo às atividades do lar.

Assim, após a realização da estomia, constatou-se que as mulheres estomizadas fazem menos trabalho doméstico, uma vez que os seus cônjuges colaboram na realização de tais atividades e que os homens estomizados fazem mais por estarem mais presentes na vida cotidiana do lar e devido ao trabalho de suas esposas fora da esfera privada, ou seja, como forma de dividir as responsabilidades das tarefas domésticas. Essa redefinição dos papéis baseados em estereótipos de gênero com a divisão sexual do trabalho nas atividades domésticas é uma experiência nova e significativa por representar uma mudança no espaço privado e uma reorganização do capital de forma geral.

Outra diferença verificada refere-se ao lazer, tendo em vista que os homens estomizados realizam atividades como: caminhar; assistir televisão; conversar com os amigos; jogar; dentre outras em benefício próprio, enquanto as mulheres estomizadas realizam atividades de lazer que se relacionam a terceiros ou com atividades do cotidiano do lar como: saída para fazer compras, para pagar contas, comprar utensílios para casa ou para os filhos e filhas e outras relacionadas com a casa.

Apesar de a aposentadoria, como um direito, ter sido uma forma de garantir recursos financeiros para cuidar da saúde sem precisar ter a rotina do trabalho, constatou-se que para as pessoas estomizadas, principalmente para os homens a estomia atrapalhou a carreira profissional por ter impossibilitado as chances de promoção profissional que teriam se não tivessem um estoma; conseqüentemente aposentariam com salários maiores. Ainda que com a aposentadoria, garantindo o salário mensal e com as atividades de complementação de renda, as pessoas estomizadas tiveram uma significativa perda econômica com redução da capacidade total ou parcial do trabalho e com o aumento dos gastos com a saúde. As mulheres foram as mais prejudicadas devido à inserção feminina em atividades socialmente menos reconhecidas e pela realização, depois de aposentadas, de atividades em trabalhos não remunerados e menos reconhecidos socialmente. Além disso, é importante considerar o fato de que as mulheres acumulam mais jornada de trabalho do que os homens, ou seja, elas envelhecem mais trabalhando por mais tempo. Nesse sentido, a confecção da estomia em pessoas com baixo nível educacional e conseqüentemente, com baixa renda devido ao tipo de

atividade exercida ao longo da vida, refletiu na renda salarial devido ao alto custo dos equipamentos e materiais necessários para o autocuidado.

A estomia, ao ser confinada à esfera privada do lar e da família, assim como o trabalho das pessoas com estoma foi reconfigurado por causa das dores e das perdas de habilidades na realização de atividades que envolvam força; trabalhos repetitivos; trabalhos executados fora de um escritório e em um local que não tenha banheiro, aliado ao regime disciplinar do processo de trabalho e um ambiente pouco sensível à situação da pessoa estomizada, comprometeu a eficiência e a produtividade, uma vez que a saúde não foi incorporada como um direito e como uma forma de reinserção ao mercado de trabalho formal.

Outra situação verificada que compromete a construção de políticas públicas transversais de atenção à pessoa estomizada, refere-se à falta de dados oficiais que propiciem a construção do perfil desse segmento populacional residente ou não no DF ou que recebem os equipamentos necessários para o autocuidado nos hospitais regionais. Entretanto, a não atualização geral dos dados pela SES-DF compromete a sistematicidade do atendimento para a atualização dos dados; a contratação de profissionais qualificados para a tabulação dos dados coletados pelas enfermeiras e enfermeiros, bem como a contratação de estomaterapeutas e profissionais como: assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e outros para atuarem especificamente com as questões das pessoas estomizadas; o critério estatístico que identifique as características dos usuários no que se referem à renda, à profissão, à escolaridade e outras informações; as demandas devido às estomias provisórias e aos óbitos não relatados às enfermeiras e aos enfermeiros; a divulgação do serviço assistencial deixando muitas pessoas estomizadas sem assistência; os dados sobre os detentos estomizados e o mais importante, compromete a construção de uma norma legal que regulamente o serviço de atenção às pessoas com estoma.

A precariedade, a fragmentação e a falta de uma política de atenção que integre a saúde, a assistência social, o trabalho e outras políticas voltadas para as pessoas estomizadas, contrariando os preceitos constitucionais que descrevem tais direitos como um conceito ampliado de cidadania; como resultante da articulação de políticas econômicas e sociais; como um dever do Estado e como universal, contrapõe-se à ampla abordagem que aparece na área de saúde com análises medicalizadas, enfocando apenas os aspectos biológicos a respeito da cirurgia e da deficiência física. Diante disso, nota-se que o modelo médico, centrado na biologia individual e no hospital, não é adequado para compreender e resolver os aspectos sociais relacionados à saúde e à doença das pessoas estomizadas.

Assim contatou-se que as pessoas estomizadas não retornam ao mundo do trabalho por causa do estigma da deficiência física, com a saída dos gases e com a falta de controle para a eliminação das fezes e por uma estratégia econômica para as pessoas estomizadas que tinham o direito à aposentadoria, para não terem que retornar à rotina rígida do trabalho no mercado formal. Tal estratégia foi verificada tanto para as mulheres estomizadas quanto para os homens estomizados, ainda que as mulheres continuem a realizar os trabalhos domésticos de reprodução e os homens, após a estomia, passem a fazer pelo fato de participarem mais da vida doméstica.

As reflexões realizadas serviram para aprofundar o debate sobre deficiência, no sentido geral e sobre a estomia, especificamente, nas ciências sociais e humanas, mostrando a necessidade de criar políticas públicas de geração de emprego e de renda para esse grupo populacional a fim de que participem ativamente do processo produtivo e tenham uma vida independente, tanto financeiramente quanto para o autocuidado e sem que, com a confecção do estoma, vivenciem as incapacidades impostas socialmente ao afastarem-se dos atributos de independência, de eficiência e de produtividade exigidos pelo mercado de trabalho.

Não foi possível analisar nesta pesquisa, a existência de uma valorização positiva do trabalho na esfera privada do lar para os homens estomizados com maior nível educacional e maior renda, uma vez que as famílias com maior poder aquisitivo podem pagar para que terceiros façam os serviços domésticos. Também não foi possível fazer essa análise no caso das mulheres estomizadas com maiores níveis educacionais e de renda. A justificativa para a não realização das análises com pessoas estomizadas com maiores níveis educacionais e de renda deveu-se ao perfil das pessoas que procuram orientação na AOSB e nos atendimentos dos serviços ambulatoriais da rede pública de saúde, a saber, possuem baixo nível de escolaridade, de qualificação/formação profissional e salarial.

As pessoas estomizadas com níveis de escolaridade e renda maiores, além de esconderem a estomia, compram materiais e bolsas coletoras com mais qualidade sem necessariamente passarem pelos serviços públicos de saúde. Além disso, têm mais acesso às informações em outras cidades em que o serviço de atendimento ao estomizado encontra-se mais estruturado ou adquirem produtos que se adequam melhor à sua condição em redes particulares, uma vez que o material distribuído pela rede pública de saúde é padronizado e privilegia uma determinada empresa fornecedora escolhida por meio de pregão eletrônico. O acesso aos materiais de qualidade pode ser um dos fatores motivadores para que a pessoa estomizada volte ao trabalho e possa realizar as atividades cotidianas sem os transtornos causados por bolsas coletoras de má qualidade.

Também não foi possível analisar as implicações do Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, que reconheceu a pessoa estomizada como deficiente físico, garantindo direitos como: reservas de vagas no mercado de trabalho; passe-livre em transportes estaduais e interestaduais; atendimento prioritário; utilização de assentos de uso preferencial; adaptação dos espaços; dentre outros direitos, no mundo do trabalho a partir da inserção ao mercado de trabalho por meio da reserva de um percentual de cargos e empregos nos setores público e privado. Assim, a realização de uma pesquisa com pessoas estomizadas com maiores níveis educacionais e de renda, bem como sobre a inserção das pessoas estomizadas ao mundo do trabalho por meio das reservas de vagas ficarão para uma próxima investigação.

Outra análise que ficará para uma próxima investigação refere-se às implicações do Decreto n. 6.214, de 26 de setembro de 2007, que regulamenta o BPC, em relação à possibilidade da pessoa com deficiência retornar ao mercado de trabalho, sem que fique impossibilitada de pedir nova concessão diante da cessação do benefício e da não adaptação à atividade laboral.

Referências Bibliográficas

ABRAHAMSON, Peter. Neoliberalismo, pluralismo de bem-estar e configuração das políticas sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete; et. al. **Política social: Alternativas ao Neoliberalismo**. Brasília: UnB, p. 109-133, 2004.

ANTUNES, Ricardo. **Adeus ao Trabalho?** Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. 7 ed. São Paulo: Cortez, 2000.

ANTUNES, Ricardo. **Os Sentidos do Trabalho:** ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo, 2003.

ANTUNES, Ricardo. **O Caracol e sua Concha:** ensaios sobre a nova morfologia do trabalho. São Paulo: Boitempo, 2005.

ARANHA, Maria Lúcia de Arruda; MARTINS, Maria Helena Pires. **Filosofando:** introdução à filosofia. 2 ed. São Paulo: Editora Moderna, 1993.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. Giro pelo País. In: **Revista da Abraso**, Rio de Janeiro, v. 07, p. 22-23, 2006.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Tradução: Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. 3 ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BEYNON, Huw. *The Changing Practices of Work*. Manchester: International Centre for Labour Studies, 1995.

BOSCHETTI, Ivanete. **Assistência Social no Brasil:** um direito entre originalidade e conservadorismo. 2 ed. Brasília: Ivanete Boschetti, 2003.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 21 ed. São Paulo: Atlas, 2003.

BRASIL. **Decreto n. 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <www.institutoempregar.org.br/legislacao/federal4.htm> Acesso em 15 jul. 2005.

BRASIL. **Decreto n. 5.296**, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as leis números 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. Disponível em: <<http://www.mc.gov.br/sites/600/695/00001179.pdf>> Acesso em 06 set. 2006.

BRASIL. **Decreto n. 6.214**, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto n. 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6214.htm> Acesso em 10 dez. 2007.

BRASIL. **Lei n. 7.853**, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a coordenadoria nacional para integração da pessoa portadora de deficiência (Corde), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do ministério público e define crimes. Disponível em: <http://www.pgr.mpf.gov.br/pgr/pfdc/legislação_biblioteca/lei7853.pdf> Acesso em 06 set. 2006.

BRASIL. **Lei n. 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Brasília: Secretaria de Estado dos Direitos Humanos, Departamento da Criança e do Adolescente, 2002.

BRUSCHINI, Cristina. Gênero e trabalho no Brasil: novas conquistas ou persistência da discriminação? (Brasil, 1985/95). In: ROCHA, Maria Isabel Baltar da (org.). **Trabalho e Gênero: mudanças, permanências e desafios**. Campinas: ABEP, NEPO/Unicamp e CEDEPLAR/UFMG, p. 13-58, 2000.

CARDOSO de OLIVEIRA, Luís Roberto. Pesquisas em *Versus* Pesquisas com Seres Humanos. In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; ORO, Ari Pedro (orgs.). **Antropologia e Ética: o debate atual no Brasil**. Niterói: Universidade Federal Fluminense, p. 33-44, 2004.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Resolve aprovar as seguintes diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Relator: Adib D. Jatene. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília, 10 outubro 1996.

CONVENÇÃO DA GUATEMALA. **Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <http://ww2.prefeitura.sp.gov.br/arquivos/secretarias/saude/deficiencia/0008/Convencao_da_Guatemala.pdf> Acesso em 06 set. 2006.

DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. A Ética na Pesquisa no Brasil. In: DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce; SCHÜKLENK, Udo. **Ética na Pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos**. Brasília: UnB, p. 11-28, 2005.

DINIZ, Debora. **O que é o modelo social da deficiência?** Disponível em: <http://www.anis.org.br/serie/visualizar_serie.cfm?IdSerie=34> Acesso em 04 jan. 2006.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Estado de Saúde/Coordenação de Serviço de Assistência Ambulatorial ao Estomizado. **Cartilha de Orientações ao Estomizado**: Brasília, p. 13, 2005.

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro; GOMES, Giovana Calcagno; ZAPPAS, Sueli. **Conhecendo as Vivências de Mulheres Ostomizadas: contribuições para o planejamento do cuidado de enfermagem**. Disponível em: <www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=140&layout=html> Acesso em 04 jan. 2006.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. **A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde**: conceitos, usos e perspectivas. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf> Acesso em 06 set. 2006.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de: Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4 ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

GORZ, André. **Adeus ao Proletariado**: para além do socialismo. Tradução de: Ângela Ramalho Vianna e Sérgio Góes de Paula. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.

GRANZOTTO, Alexandre José. **Resumo: Estatística Básica**. Disponível em: <http://www.crd2000.com.br/zip_personalizados/estatistica.pdf> Acesso em 24 out. 2006.

HABR-GAMA, Angelita; ARAÚJO, Sérgio Eduardo Alonso. Estomas Intestinais: aspectos conceituais técnicos. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, p. 39-54, 2005.

HARVEY, David. **Condição Pós-Moderna**. Tradução: Adail Ubirajara Sobral e Maria Stela Gonçalves. 9 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2000.

HIRATA, Helena. **Nova Divisão Sexual do Trabalho**: um olhar voltado para a empresa e a sociedade. Tradução: Wanda Caldeira Brant. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2002.

LAFARGUE, Paul. **Direito à Preguiça**. Tradução de: Otto Lamy de Correa. São Paulo: Claridade, 2003.

LAUTIER, Bruno. Trabalho ou Labor? Dimensões históricas e culturais. Tradução de: Márcia de Melo Martins Kuyumjian. In: **Revista Ser Social**, Brasília, v. 05, p. 9-21, jul./dez. 1999.

LAVINAS, Lena; SORJ, Bila. O Trabalho a Domicílio em questão: Perspectivas Brasileiras. In: ROCHA, Maria Isabel Baltar da (org.). **Trabalho e Gênero**: mudanças, permanências e desafios. São Paulo: Editora 34, p. 211-236, 2000.

LESSA, Sérgio. **Mundo dos Homens**: trabalho e ser social. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2002.

MARTIN, Emily. **A Mulher no Corpo**: uma análise cultural da reprodução. Tradução: Júlio Bandeira. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

MARX, Karl. **Manuscritos Econômico-Filosóficos**. Tradução: Alex Marins. São Paulo: Martin Claret, 2004.

MARX, Karl. **O Capital**: o processo de produção do capital. Tradução de: Reginaldo Sant'Anna. 8 ed. São Paulo: Difel, v. 1, livro 1, 1982.

NETTO, José Paulo. **Crise do Socialismo e Ofensiva Neoliberal**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2001.

NOGUEIRA, Cláudia Mazzei. **A Feminização no Mundo do Trabalho**: entre a emancipação e a precarização. Campinas: Autores Associados, 2004.

NOGUEIRA, Cláudia Mazzei. O Trabalho Feminino e as Desigualdades no Mundo Produtivo do Brasil. In: SILVA e SILVA, Maria Ozanira; YAZBEK, Maria Carmelita (orgs.). **Políticas Públicas de Trabalho e Renda no Brasil Contemporâneo**. São Paulo: Cortez, p. 52-72, 2006.

OFFE, Claus. Trabalho como Categoria Sociológica Fundamental? Tradução de: Gustavo Bayer. In: **Trabalho e Sociedade**: problemas estruturais e perspectivas para o futuro da sociedade do trabalho, Rio de Janeiro, v. 01, p. 13-41, 1989.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Manual de Capacitação e Informação sobre Gênero, Raça, Pobreza e Emprego**. Modulo 1 – Tendências, problemas e enfoques: um panorama geral. Brasília: OIT, 2005a.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Manual de Capacitação e Informação sobre Gênero, Raça, Pobreza e Emprego**. Modulo 2 – Questão racial, pobreza e emprego no Brasil: tendências, enfoques e políticas de promoção da igualdade. Brasília: OIT, 2005b.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF**: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais (org.). Coordenação da tradução: Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Edusp, 2003.

PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. Pluralismo de Bem-Estar ou Configuração Plural da Política Social sob o Neoliberalismo. In: BOSCHETTI, Ivanete; et. al. **Política social**: Alternativas ao Neoliberalismo. Brasília: UnB, p. 135-159, 2004.

POLANYI, Karl. **A Grande Transformação**: as origens da nossa época. Tradução de: Fanny Wrobel. 2 ed. Rio de Janeiro: Campus, 2000.

REVISTA EUROPÉIA. **Da divergência à convergência**: uma história do ensino e formação profissional. Disponível em: <http://www.trainingvillage.gr/etv/Upload/Information_resources/Bookshop/399/32_pt_exhibition.pdf> Acesso em: 14 mai. 2007.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social**: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999.

RIFKIN, Jeremy. **O Fim dos Empregos**: o contínuo crescimento do desemprego em todo o mundo. Tradução: Ruth Gabriela Bahr. São Paulo: M. Brooks do Brasil, 2004.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. A Estomaterapia Através dos Tempos. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, p. 01-17, 2005.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia; SAWAIA, Bader Burihan. **A Bolsa na Mediação "Estar Ostomizado" - "Estar Profissional": análise de uma estratégia pedagógica.** Disponível em: <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000400010> Acesso em 04 jan. 2006.

SILVA, Ana Lúcia da. **O Significado da Mudança no Modo de Vida da Pessoa com Estomia Intestinal Definitiva.** Brasília, 2005. 171 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde), Universidade de Brasília.

SOARES, Laura Tavares. **Os Custos Sociais do Ajuste Neoliberal na América Latina.** São Paulo: Cortez, 2000.

SOUZA, Luciana Gonçalves de. **Da Exclusão aos Direitos. Dos Direitos às Garantias:** um estudo sobre as garantias do direito ao trabalho das pessoas com deficiência. Brasília, 2006. 145 f. Dissertação (Mestrado em Política Social), Universidade de Brasília.

TOLEDO, Cecília. A Mulher no Mundo do Trabalho. In: TOLEDO, Cecília. **Mulheres: o gênero nos une, a classe nos divide.** 2 ed. São Paulo: Editora Instituto José Luís e Rosa Sundermann, p. 37-68, 2005.

WENDELL, Susan. *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability.* New York/London: Routledge, 1996.

YANNOULAS, Silvia Cristina. Trabalho feminino: discursos e realidades. In: FREITAG, Barbara; PINHEIRO, Maria Francisca. **Marx morreu: viva Marx!** 1 ed. Campinas: Papirus, p.147-167, 1993.

YANNOULAS, Silvia Cristina. **A Convidada de Pedra.** Brasília: FLACSO, 2003.

YANNOULAS, Silvia Cristina; GARCIA, Cid. Diversidade no Mundo do Trabalho: tópicos para uma comparação de categorias. In: MEHEDFF, Carmen Guimarães; PRONKO, Marcela (orgs.). **Diálogo Social, Harmonização e Diversidade no Mundo do Trabalho.** Brasília: FLACSO, p. 226-267, 2004.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	141
ANEXO B – QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO.....	142
ANEXO C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE.....	143

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Ciências Humanas – IH
Departamento de Serviço Social – SER
Programa de Pós-Graduação em Política Social

Nome da Pesquisa: O Estigma da Marca Corporal Invisível: estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva

Pesquisadora responsável: Danielle de Oliveira

Telefone para contato: (61) 9216.7912

Convido o (a) senhor (a) para participar, como entrevistado (a), do trabalho de dissertação de mestrado *O Estigma da Marca Corporal Invisível: estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva*, a ser apresentado no Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília (UnB) pela pesquisadora Danielle de Oliveira, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Política Social.

A pesquisa analisará como é o mundo do trabalho das pessoas com estoma intestinal definitivo e tem como objetivo propor a criação de políticas públicas de geração de emprego e de renda específicas para as pessoas estomizadas, a fim de que participem ativamente do processo produtivo, tenham uma vida independente, tanto financeiramente quanto para o autocuidado e sem que vivenciem as incapacidades impostas socialmente após a confecção do estoma. Além disso, as informações poderão contribuir para a adaptação dos espaços coletivos freqüentados pelas pessoas estomizadas.

As perguntas da entrevista referentes à experiência profissional no mundo do trabalho serão respondidas por livre e espontânea vontade e a participação está livre de qualquer remuneração ou despesa. As pessoas entrevistadas não serão identificadas no relatório escrito, no apresentado e na publicação da pesquisa, garantindo, assim, a confidencialidade e a privacidade das informações coletadas.

As respostas serão gravadas, transcritas e analisadas pela pesquisadora responsável, que também se responsabilizará por manter a garantia de sigilo dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

Durante a pesquisa, todas as dúvidas que possam surgir serão esclarecidas pela pesquisadora, proporcionando ao (à) entrevistado (a) a liberdade de recusar à participação ou de retirar o consentimento em qualquer fase sem que haja penalização ou prejuízo.

O termo será assinado pelo (a) entrevistado (a) e pela pesquisadora.

Entrevistado (a): _____

Pesquisadora: _____

Brasília, _____ de _____ de 2007.

ANEXO B – QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO

1. Nome: _____
2. Idade: _____
3. Endereço: _____
4. Telefone: _____
5. Tempo de estomia: _____
6. Causa da estomia: _____
7. Cor/Raça (autodeclaração): _____
8. Estado Civil: _____
9. Condição do (a) respondente na unidade familiar: _____
10. Número de filhos: _____
11. Número de pessoas que moram na casa: _____

ESCOLARIDADE

12. Analfabeto: ()
13. Ensino Fundamental: completo () incompleto ()
14. Ensino Médio: completo () incompleto ()
15. Curso Superior: completo () incompleto ()
16. Pós-Graduação: completo () incompleto ()

TRABALHO

17. Profissão: _____
18. Empresa onde trabalha: _____
19. Cargo na empresa: _____
20. Possui carteira assinada: não () sim ()
21. Renda individual mensal: _____
22. Renda mensal familiar: _____
23. Já teve alguma promoção profissional: não () sim () Qual: _____
24. Fez algum curso de atualização/formação profissional: _____
25. Mudou de emprego quando fez a estomia: _____
26. Situação atual de atividade do (a) cônjuge – caso seja casado (a): _____

ANEXO C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

1. Qual foi o seu primeiro emprego?

Lembrete:

- mudou de emprego;
- teve qualificação profissional;
- carteira assinada.

2. Quais foram os problemas e as limitações encontrados quando retornou ao trabalho?

Lembretes:

- atitude dos colegas de trabalho em relação à estomia;
- formas de tratamento;
- se não retornou, por quê?

3. Obteve apoio efetivo para a superação das dificuldades no local de trabalho?

Lembrete:

- do chefe e dos colegas de trabalho.

4. Aponte sugestões para solucionar os problemas enfrentados pelas pessoas estomizadas no local de trabalho.

5. Para a mulher é mais complicado voltar ao trabalho após a estomia? Para o homem é mais complicado voltar ao trabalho após a estomia?

Lembretes:

- diferença do trabalho do homem e da mulher.

6. A realização da estomia afetou a sua carreira profissional?

7. Atualmente como sobrevive?

Lembretes:

- tem alguma renda;
- realiza atividade para complementar a renda.

8. Realiza algum trabalho doméstico?

Lembretes:

- quantas horas por dia;
- fazia antes da cirurgia.