



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS AGRÁRIAS**  
**CURSO DE GESTÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS**

**CASSIA TEIXEIRA RIBEIRO**

**PERCURSO DO RECONHECIMENTO DOS PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS  
COMO PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: IMPLICAÇÕES PARA AS POLÍTICAS  
PÚBLICAS DE INCLUSÃO E DE MERCADO DE TRABALHO**

**FORTALEZA**

**2019**

CASSIA TEIXEIRA RIBEIRO

**PERCURSO DO RECONHECIMENTO DOS PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS  
COMO PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: IMPLICAÇÕES PARA AS POLÍTICAS  
PÚBLICAS DE INCLUSÃO E DE MERCADO DE TRABALHO**

Monografia apresentada ao Curso de Gestão de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Gestão de Políticas Públicas.

Orientadora: Profa. Dra. Antônia Emanuela Oliveira de Lima

FORTALEZA

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

R368p Ribeiro, Cassia Teixeira.  
Percurso do reconhecimento dos pacientes renais crônicos como pessoa com deficiência : implicações para as políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho / Cassia Teixeira Ribeiro. – 2019.  
58 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências Agrárias, Curso de Gestão de Políticas Públicas, Fortaleza, 2019.  
Orientação: Profa. Dra. Antônia Emanuela Oliveira de Lima.

1. Mercado de trabalho. 2. Pacientes renais. 3. Políticas de Inclusão. 4. Pessoas com deficiência. I.  
Título.

CDD 320.6

---

CASSIA TEIXEIRA RIBEIRO

PERCURSO DO RECONHECIMENTO DOS PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS COMO  
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: IMPLICAÇÕES PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE  
INCLUSÃO E DE MERCADO DE TRABALHO

Monografia apresentada ao Curso de Gestão de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Gestão de Políticas Públicas.

Aprovada em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Professora Dra. Antônia Emanuela Oliveira de Lima (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Professora Dra. Francisca Silvania de Sousa Monte  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Professor Dr. José Lenho Silva Diógenes  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

A Deus.

Aos meus pais.

Ao meu esposo e meus filhos.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter permitido chegar até aqui, a Ele toda a honra e toda glória, sem Ele eu nada seria. Muitos percalços aconteceram na minha vida desde o momento que decidi entrar na Universidade, muitas coisas mudaram, inclusive alguns pontos de vista.

Pessoas participaram deste meu trabalho direta e indiretamente, umas delas e acho que foi o incentivo de que precisava, os meus filhos, Tássila Ribeiro e Jorge Ribeiro. Na luta por uma melhora de vida, percorrendo vários hospitais e clínicas foram onde surgiram questões que nortearam este estudo, pois Jorge como um paciente renal crônico enfrenta vários desafios e barreiras que destaco aqui nesta pesquisa. E foi por acreditar desde o diagnóstico da doença que ele poderia fazer qualquer coisa, que a insuficiência renal não o tornava um incapacitado, um inválido.

Hoje, ainda no tratamento de hemodiálise, cursa Gestão de Políticas Públicas na Universidade Federal do Ceará, mas seu objetivo e sonho estão no curso de Música, ao qual assiste aulas e participa da Camerata da UFC, que muitas vezes sai da hemodiálise e vai direto para as aulas. Meu orgulho.

Minha princesa, a quem quis mostrar sempre que ela pode mais do que imagina, que me impressiona cada dia com sua visão de mundo.

Agradeço a quem foi meus braços e minhas pernas, só não pôde cumprir o papel da amamentação porque é só para as mães, Samuel Lopes, com quem divido minhas dúvidas, desabafo e é meu melhor amigo desde que entrei na Universidade. Meu mundo ficou completo e mais florido pela presença deles quatro, pois tenho nova flor no meu jardim, Heléne Ysabeau.

À minha mãezinha, que muito lutou para que eu tivesse boa educação, seu sonho era me ver formada, mas outras coisas vieram na frente e só agora que realizou o sonho.

À minha antiga turma da Economia Doméstica, pelas risadas e brincadeiras, e aos meus colegas da GPP, onde compreendi o valor da amizade, da ajuda, da empatia. Especialmente ao Robert Alves que foi meu primeiro amigo e a amizade perdura até hoje e a Livia Rodrigues, com quem pude aprender os vários processos da Universidade e que infelizmente nem todos estão dispostos a ajudar. Obrigada por contribuir pelo meu crescimento na Universidade.

Agradeço imensamente à professora Emanuela, minha orientadora, que me deu a primeira chance de escrever um artigo sobre Inclusão Social.

Agradeço à banca por ter aceito o convite, professora Sylvania e professor Lenho.

Momentos bons, verdadeiros e intensos vivi na Universidade, é um mundo totalmente diferente, que se aprende a ser outra pessoa.

“A inclusão é um direito de todos. Quando perdemos o direito de ser diferentes, perdemos o privilégio de ser livres” Charles Evans Hughes



## RESUMO

O presente trabalho trata da temática de Políticas Públicas de Inclusão. Este estudo tem como objetivo geral analisar as possíveis barreiras e desafios encontrados pelos pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise na inserção no mercado de trabalho. Especificamente identificá-las na perspectiva dos sujeitos, discutir as implicações e dificuldades que o reconhecimento como pessoa com deficiência traz às políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho. Para subsidiar esta análise foram utilizadas leis vigentes, autores que problematizam a luta por reconhecimento como Charles Taylor e a questão dos Direitos Humanos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo bibliográfica e documental. Empregou-se também pesquisa de campo para compreender a percepção dos sujeitos. Participaram 6 (seis) pacientes renais que foram entrevistados (as) por meio de entrevista semiestruturada porém ao final da pesquisa permaneceram cinco participantes. A coleta de informações foi realizada entre os meses de agosto e novembro de 2019. Para o desenvolvimento desta pesquisa foi aplicada para análises a triangulação de dados. Concluiu-se que os sujeitos apresentam certa descrença quanto à possibilidade de aquisição de direitos, apresentando como barreira para a inserção no mercado de trabalho o horário destinado ao tratamento. O reconhecimento como pessoa com deficiência necessita ser trabalhado entre órgãos governamentais e não governamentais, sociedade e pacientes, para que possam usufruir de políticas de inclusão e mercado de trabalho. A dificuldade de acesso a informações, a insuficiência da legislação vigente, a incapacidade e o despreparo dos empregadores em reconhecer a deficiência dos renais, são alguns fatos que refletem o lento avanço de implementação ou mudanças nas políticas públicas que corroborem para a inserção destes no mercado de trabalho.

**Palavras-chave:** Mercado de trabalho. Pacientes renais. Políticas de Inclusão. Pessoas com deficiência.

## ABSTRACT

This paper deals with the theme of Public Policies for Inclusion. This study aims to analyze the possible barriers and challenges encountered by chronic renal patients undergoing hemodialysis in the insertion in the labor market. Specifically, to identify them from the perspective of the subjects, to discuss the implications and difficulties that recognition as person with disabilities brings to public policies of inclusion and the labor market. To support this analysis, current laws were used, authors who problematize the struggle for recognition as Charles Taylor and the issue of Human Rights. It is a qualitative research, of the bibliographic and documentary. Field research was also used to understand the subjects' perception. Six (6) renal patients participated who were interviewed through semi-structured interviews, but at the end of the research, five participants remained.. Information collection was collected between August and November 2019. For the development of this research, data triangulation was applied for analysis. It was concluded that the subjects show some disbelief as to the possibility of acquiring rights, presenting as a barrier to the insertion in the labor market the time allocated to the treatment. Recognition as a person with disabilities needs to be worked on between governmental and non-governmental bodies, society and patients, so that they can enjoy inclusion and labor market policies. The difficulty of accessing information, the insufficiency of the current legislation, the incapacity and the unpreparedness of employers to recognize the deficiency of kidney, are some facts that reflect the slow progress of implementation or changes in public policies that corroborate their insertion in the market of work.

**Keywords:** Labor market. Kidney patients. Inclusion Policies. People with disabilities.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

DRC – Doença Renal Crônica

FAV – Fístula Arteriovenosa

FARBRA – Federação das Associações de Renais e Transplantados do Brasil

INSS – Instituto Nacional do Serviço Social

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

OIT – Organização Internacional do Trabalho

PCD – Pessoa com Deficiência

PRC – Paciente Renal Crônico

SUS – Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>DIREITOS HUMANOS, MERCADO DE TRABALHO E PACIENTES RENAIS CRÔNICOS .....</b>	<b>14</b>
<b>3</b>	<b>POLÍTICAS PÚBLICAS - INCLUSÃO/EXCLUSÃO.....</b>	<b>17</b>
<b>3.1</b>	<b>Doença renal crônica e hemodiálise .....</b>	<b>20</b>
<b>3.2</b>	<b>Inserção no mercado de trabalho do PRC e o desafio do reconhecimento como pessoa com deficiência.....</b>	<b>27</b>
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>34</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÕES .....</b>	<b>37</b>
<b>5.2</b>	<b>Percepção dos sujeitos quanto a inserção no mercado de trabalho e o reconhecimento como pessoa com deficiência.....</b>	<b>37</b>
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>43</b>
<b>7</b>	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>45</b>
	<b>APÊNDICE A – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS.....</b>	<b>51</b>
	<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ..</b>	<b>57</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos no Brasil tem-se avançado na implementação de políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho que beneficiam pessoas com deficiência, buscando valorizá-los como cidadãos, respeitando suas características e especificidades. Esses avanços levaram à transformações ligadas à concepção de deficiência adotada em cada época ao longo da história do Brasil, quanto a terminologia mais adequada e os seus direitos enquanto cidadãos. O termo usado atualmente “pessoas com deficiência foi decidido na Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos direitos e Dignidade das pessoas com deficiência” (GUEDES, 2012, p. 88).

Ao decidirem por esse termo levaram em consideração os seguintes motivos: não esconder ou camuflar a deficiência, mostrar com dignidade a realidade e a valorização das diferenças e necessidades decorrentes da deficiência, pois a pessoa não porta uma deficiência, ela tem uma deficiência, por isso não ser chamada de “portadora”, a condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa. Diniz (2007, p. 8) diz que a “deficiência pode ser considerada um estilo de vida, o que desafia os padrões de normal e patológico”. As políticas públicas para este grupo devem minimizar ou eliminar a lacuna existente entre as condições da pessoa deficiente e da pessoa não deficiente.

O processo histórico das pessoas com deficiência se confunde com das pessoas doentes, pois ambas eram marginalizadas, invisíveis à sociedade, representando muitas vezes um fardo na família. Entretanto nos dias atuais essa marginalização é praticada de outras formas, pois não existe a integração destas pessoas na sociedade de uma forma geral. Esse fato leva a crer ser importante o conhecimento de alguns conceitos que tendem a mudar essa visão e apresentar o paciente renal como uma pessoa com deficiência, sujeito de direitos, capaz de exercer atividades laborais, desde que sejam respeitadas suas limitações. Os conceitos são fundamentais para o entendimento das práticas sociais. Eles moldam novas ações e permitem analisar políticas, pois os conceitos acompanham a evolução de certos valores éticos.

Nesse contexto é sabido que as doenças renais acometem um grande número de brasileiros, levando-os a necessidade de tratamento hemodialítico oferecido pelo Sistema Único de Saúde – (SUS), em hospitais e clínicas especializadas, com o intuito de prolongar a vida das pessoas com doença renal, oferecer uma melhora na saúde, seja na doença aguda ou crônica.

Além do tratamento de hemodiálise, existe o transplante, muito confundido como uma cura, pois após esse procedimento o paciente não depende mais de máquinas para a filtragem do sangue, porém necessitará de medicação contra a rejeição de órgãos, que pode ocorrer a qualquer momento levando o paciente de volta ao tratamento.

A hemodiálise apresenta-se como um cenário de ambiguidade aos pacientes, pois ao mesmo tempo em que é um lugar de incômodos também se mostra como uma esperança de vida. Nesta perspectiva, o tratamento afasta por certo período, os pacientes de atividades laborais devido ao tempo ligado às máquinas, surgindo assim limitações que levam a desvantagens frente às demais pessoas. Esse fato reflete no campo do trabalho, onde há o impedimento no desempenho de papéis sociais, representando uma barreira, que se percebe uma alternância entre a vida hospitalar e o convívio social.

O mercado de trabalho exige funcionários polivalentes, que exerçam várias funções, dificultando a inserção dos pacientes renais, que necessitariam de uma maior flexibilidade nos horários e compreensão dos órgãos governamentais, iniciativas privadas e sociedade sobre a sua deficiência. Nisto vê-se a falta de reconhecimento do paciente renal crônico – (PRC) como uma pessoa com deficiência, em que possa usufruir de políticas públicas que amparam a pessoa com deficiência – (PCD).

Ao observar sua invisibilidade, este grupo torna-se dependente de interpretações das leis, que ao conceituarem deficiência, pessoa com deficiência, incapacidade e desvantagem não contemplam os pacientes renais de forma direta, para que possam fazer dessas leis instrumentos de justiça a fim de lutarem por seus direitos, principalmente no que diz respeito ao de exercer uma função.

Percebe-se a possibilidade do conceito de deficiência se tornar amplo, pois deficiência é a não eficiência de algo ou órgão, como está disposto no artigo 3º do Decreto nº 3.298/99, que regulamenta a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência no artigo 3º: I – Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 1999).

A deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

O desconhecimento da deficiência dos pacientes renais faz com que não possam usufruir das reservas de cotas destinado as pessoas com deficiência, ficando dependentes de benefícios governamentais.

Deste modo, o desafio observado é a consolidação de compromissos e/ou de políticas públicas para a inclusão do PRC, habilitando-os para o exercício da vida social, segundo suas limitações. Estas transformações podem se dar na flexibilidade de horários, como propõe a Organização Internacional do Trabalho – (OIT) para as pessoas com deficiência, eliminando assim barreiras que impedem a efetiva participação social.

Diante disso estabeleceu-se como problema de pesquisa a seguinte questão: quais as barreiras e desafios encontrados pelos pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise para a inserção no mercado de trabalho? Para atender a este questionamento tem-se como objetivo geral analisar as barreiras e desafios na perspectiva dos pacientes, especificamente identificá-las e discutir as implicações que trazem às políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho na dificuldade de serem reconhecidos como pessoas com deficiência.

Esta pesquisa aborda discussões sobre políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho para pacientes renais crônicos, tomando como ponto de partida a análise de barreiras e desafios que dificultam sua inserção para em seguida discutir a dificuldade do reconhecimento desses pacientes como pessoa com deficiência

Muito embora o surgimento da inclusão mostrou-se lento quanto a outros grupos, a literatura pertinente ao reconhecimento do PRC como pessoa com deficiência e sua inserção ao mercado de trabalho ainda é pouca, dificultando a pesquisa bibliográfica. Esta constatação surgiu após várias buscas em bancos de dados (SciELO, LILACS, Biblioteca da Saúde, etc.). Artigos científicos e periódicos sobre pacientes renais crônicos se encontram como assuntos restritos a especialistas, com ênfase às ciências da saúde, o que colabora com a invisibilidade.

Destaca-se ainda que a escolha desta temática justifica-se pela experiência pessoal vivenciada pela pesquisadora nos longos períodos acompanhando parente no tratamento hemodialítico e nas consultas hospitalares. Nesses momentos era comum ouvir depoimentos de outros pacientes sobre as dificuldades de conseguir ou manter emprego devido à hemodiálise e de solicitar benefícios do governo federal, além de a pesquisadora já ter vivenciado dificuldades em fazer inscrições do seu parente em concursos públicos. Com isto, surgiram questões pertinentes que permaneceram sem respostas até então, no entanto, por meio desta pesquisa algumas foram em parte respondidas, surgindo outras questões para uma discussão mais aprofundada futuramente.

A pesquisa tem o propósito de revelar opiniões e sentimentos sobre o reconhecimento do PRC como pessoa com deficiência com o intuito de facilitar sua inserção no mercado de trabalho e ferramentas pelas quais possam lutar pelos seus direitos, ladeando outras formas de trabalho e possíveis mudanças na contratação, na forma de interpretar as leis reconhecendo a

deficiência deste grupo para que sejam enquadrados nas reservas de cotas para deficientes. Além de enfatizar a necessidade de progresso quanto às políticas públicas, fomentar a emancipação dos pacientes para que percebam criticamente qual o lugar que ocupam na sociedade, que tem papel preponderante na contribuição da consolidação dos direitos.

Este estudo também se mostrou relevante por apresentar contribuições na execução e interpretação de políticas públicas (atualizadas na área da deficiência) que beneficiem os pacientes renais crônicos, maior elucidação de conceitos que favoreçam o delineamento dessas políticas e, assim como disponibiliza para este grupo ferramentas de justiça e de direitos para sua inserção no mercado de trabalho.

Diante disso, a pesquisa está estruturada em tópicos: o primeiro comenta-se sobre direitos humanos, mercado de trabalho e pacientes renais crônicos, o direito que todo ser humano possui independente de suas capacidades, limitações ou deficiências, através do direito a ter direitos que tenham a oportunidade de exercer sua cidadania; logo em seguida é tratada breve explanação sobre políticas públicas – inclusão/exclusão, seu papel na sociedade, abordando nos subtópicos conceitos sobre doença renal e hemodiálise para obtenção de fácil entendimento do problema de deficiência dos pacientes renais crônicos, bem como a apresentação dos vários tipos de tratamento e da barreira que a hemodiálise traz ao paciente renal, a inserção no mercado de trabalho e as dificuldades no reconhecimento como pessoa com deficiência.

Nisto, trata-se de pesquisa qualitativa, ao qual se utilizou de artigos e periódicos, leis vigentes e projetos de lei por se tratarem de fontes fidedignas de dados, e para complementar o trabalho, empregou-se pesquisa de campo com a aplicação de entrevista semiestruturada, com seis participantes, ocorrendo uma desistência. Concluiu-se com este estudo que os sujeitos apresentam certa descrença quanto a sua inclusão em políticas públicas de inclusão, porém possuem conhecimento sobre seus direitos. Não se reconhecem como pessoas com deficiência, entretanto sabem da importância de incluí-los nestas políticas, surgindo uma confusão entre conceitos de doença e deficiência.

A dificuldade de acesso a informações, a insuficiência da legislação vigente, a incapacidade dos empresários em reconhecer a deficiência dos renais, são alguns fatos que refletem o lento avanço de implementação de políticas públicas. Todos estes estereótipos refletem na autoestima do paciente.



## 2 DIREITOS HUMANOS, DIREITO AO TRABALHO E PACIENTES RENAIIS CRÔNICOS

Os direitos humanos são os direitos de todos e devem ser protegidos em todos os Estados e nações. São os direitos fundamentais de todas as pessoas, sejam elas mulheres, negros, pessoas com HIV entre outros, que enquanto pessoas devem ser respeitados e sua integridade física protegida e assegurada.

Ao pensar em direitos humanos, refere-se a um sem número de campos de atividade humana, dentre eles o direito ao trabalho sem tornar-se alvo de discriminações, que garanta existência digna. O entendimento deste princípio é indispensável na promoção de mudanças nas práticas dos governos e, principalmente da própria sociedade. É justamente quando a sociedade se conscientiza dos seus direitos e exige que estes sejam respeitados que se fortalecem a Democracia e o Estado de Direito.

Conforme Sasaki (1997, p. 39) “[...] a sociedade deve ser modificadora a partir do entendimento de que ela é que precisa ser capaz de atender às necessidades de seus membros”. E não somente a sociedade, mas todos os envolvidos na inclusão de grupos vulneráveis. Dispositivos legais auxiliam nessa inclusão e no acesso à direitos, como a Constituição Federal de 1988, que segundo Barbosa e Carvalho (2010) é a carta que possui de forma detalhada e esclarecida os nossos direitos, inclusive o direito ao trabalho à pessoa com deficiência e sua integração à sociedade. Nela consta uma vasta identificação de direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais. E é com base nestes direitos que o paciente renal, ser humano, não pode ter violado o direito ao trabalho devido suas limitações, ferindo assim seu espaço de cidadania.

Ao promover e facilitar ações que tragam benefícios aos pacientes renais crônicos, superando questões conceituais, busca-se tratar a deficiência de modo inovador e político, compreendendo-a como uma construção social. Neste contexto há um fator que deve ser combatido (ou evitado), que é o surgimento de barreiras que sejam obstáculos reais a impedir que este grupo adentre no mercado de trabalho.

Sabe-se que as pessoas com deficiência têm o direito, de acordo com a Declaração sobre os direitos das pessoas com deficiência, proclamada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas - ONU,

[...] De acordo com suas capacidades, a obter e manter o emprego ou se engajar em uma ocupação útil, produtiva e remunerada e se filiar a sindicatos [e] a ter suas

necessidades especiais levadas em consideração em todas as etapas do planejamento econômico e social [...] (BRASIL, 1999)

Numa sociedade ainda injusta como a do Brasil, “e cega às diferenças” (Taylor, 2000, p.254) com graves problemas de desigualdades, promover os direitos humanos tornar-se-á mais verdadeiro se o equacionamento dos problemas estruturais fosse objeto principal das políticas públicas. Portanto, o papel do Estado torna-se fundamental para a materialização de políticas que incentivem a inclusão de grupos discriminados historicamente. De acordo com Sasaki (1997), “é de responsabilidade dos governos em remover ou facilitar a remoção de barreiras e obstáculos à plena participação de grupos vulneráveis”.

Pizzio (2008, p. 80) traz as políticas de reconhecimento configuradas num “campo de possibilidades que objetivam a conquista e ampliação dos direitos sociais. O não reconhecimento pode significar uma forma de opressão, na medida em que aprisiona alguém numa modalidade de ser [...] redutora”. O PRC deve ser reconhecido como pessoa com deficiência e não como uma pessoa doente, pois neste sentido gera desigualdades, que consoante Pizzio (2008, p. 81), “tem sua origem no acesso diferenciado às oportunidades de desenvolvimento de suas capacidades”.

O conflito presente nas formas de reconhecimento é motivado por formas de desrespeito, as quais correspondem à integridade social e a dignidade da pessoa. De acordo com Cocurutto (2008, p.45):

[...] a dignidade da pessoa humana e a inclusão social são verdades universais, a serem aplicadas em todos os lugares, em qualquer ocasião e circunstâncias. Portanto, são princípios. Qualquer conduta que coopere com a vida digna das pessoas beneficia a humanidade, atendendo, pois, a concretização ou aplicação dos princípios (COCURUTTO, 2008, p.45).

Ao falar em reconhecimento, remete-se imediatamente ao direito a exercer cidadania, inclusão, acesso à justiça, direito a igualdade de participação e não discriminação, do reconhecimento igual perante a lei, acessibilidade e por fim a não obstrução de inscrição em concursos públicos em razão da deficiência. Todos estes direitos estão assegurados na Lei Brasileira de Inclusão (2015), que seria um mecanismo legal de promoção da inclusão social.

Estes termos estão relacionados aos direitos humanos, do reconhecimento de que algo nos é devido e que cada direito corresponde também a um dever que se precisa e deve ser respeitado por todos. Nossa história é marcada por indiferenças, por não aceitar o direito à liberdade do outro. Porém foi somente na década de 80 no Brasil que aconteceu o reconhecimento da dignidade da pessoa com deficiência. Foi necessária forte pressão popular de intelectuais com deficiência em busca de romper com os estigmas e preconceitos

acumulados e defendidos ao longo dos anos. “A luta pelas minorias e contra os preconceitos existentes ganhou grandes dimensões e visibilidade com o movimento dos direitos humanos” (OPSZKA e LIMA, 2012, pág. 11). Tais lutas possibilitaram transformações e mudanças nos modos de pensar a deficiência, num longo e lento caminho como afirma Rabenhorst (2016),

Foi um longo caminho percorrido até surgirem os direitos civis, sociais, políticos no desejo e necessidade de um mundo mais justo, que não correspondam apenas uma demanda por justiça, [...] direitos não são favores, súplicas ou gentilezas [...]. Por conseguinte, não se pede um direito, luta-se por ele (RABENHORST, 2016, p. 14).

Atualmente há uma fragmentação de direitos, se antes eles não valorizavam os elementos de diferenciação de um indivíduo para o outro, hoje os direitos veem os sujeitos de forma particular e específica, por exemplo, o direito das pessoas com deficiência, o direito dos idosos, o direito das crianças etc.

Tendo o PRC como ser humano, sujeito de direitos, “possui direito não porque o Estado decide através de leis e nem porque nós mesmos decidimos através de acordos, mas sim pelo fato de que ele é humano” (Rabenhorst, 2016, pág.14).

Os direitos humanos não estão disponíveis aos pedaços, não se prioriza um em detrimento de outro, pois quando um direito é violado impacta imediatamente em outros direitos. Eles são passíveis de construção e desconstrução na medida em que contextos históricos se desenvolvem na sociedade, portanto, a luta por direitos pelos pacientes renais crônicos, devem assumir formas concretas para evolução de políticas públicas.

### 3 POLÍTICAS PÚBLICAS - INCLUSÃO/EXCLUSÃO

A noção de exclusão social tornou-se familiar nas mais diferentes sociedades, sendo um fenômeno que atinge não somente aos países subdesenvolvidos, com restrições impostas devido às várias transformações no mundo gerando desigualdades sociais (WANDERLEY, 2001, p.15). Observando nosso processo histórico, a exclusão atinge mulheres, idosos, minorias étnicas, desempregados, deficientes e alguns grupos que ainda procuram reconhecimento e visibilidade.

Exclusão não se dá individualmente, muitas vezes se apresenta em situações de privação coletiva, incluindo discriminação, não equidade, não acessibilidade, sendo resultado das vulnerabilidades decorrentes das transformações que ocorrem no nosso processo histórico.

Ao lutar contra as desigualdades sociais, estabelecem-se políticas que tentam amenizar este quadro de exclusão, com áreas decisivas para o desenvolvimento social, como o trabalho e educação, porém ainda permanecem grupos vulneráveis que não participam das benesses de uma política, dentre eles estão os pacientes renais crônicos.

A inclusão do PRC deve ser pensada como a sociedade lida com as deficiências. Segundo Sousa e Fraga (2008, p.81) “recentemente a situação das pessoas com deficiência entrou em evidência no Brasil, exigindo respostas do Estado por meio da adoção de políticas públicas para este segmento”.

Pontos comuns e divergentes para a compreensão da deficiência deste grupo nas políticas de inclusão e de mercado de trabalho dificultam a inserção destes nestes dispositivos, principalmente quanto aos conceitos e tipos de deficiência e o modelo de avaliação de deficiência. No Brasil temos como políticas de inclusão no mercado de trabalho a Lei nº8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre a contratação do quantitativo de pessoas com deficiência de acordo com o total de empregados da empresa.

Esta lei foi criada justamente para inserção no mercado de trabalho de um segmento que não consegue competir em igualdade de condições com as demais pessoas. Com quase 30 anos, seus dispositivos até hoje não são integralmente observados pelos empregadores, pois os editais de concursos públicos ainda não são esclarecedores conforme determina esta lei, o fato de exigir a compatibilidade entre deficiência e função apresenta-se questionável.

Outras questões atrapalham o cumprimento desta lei como a falta de escolaridade e experiência para o trabalho formal, ao mesmo tempo em que inclui, ela exclui, promovendo

uma seleção de quem pode usufruir das cotas. Neste rol dos excluídos se encontra o paciente renal, que enfrenta problemas no momento da contratação em vista da deficiência.

Política importante que trata da inclusão é a Política Nacional para a Integração da pessoa portadora de deficiência (decreto nº3.298/99) que regulamenta a lei nº7.853, de 24 de outubro de 1989.

Esta lei traz em seus dispositivos definições de deficiência, os tipos de deficiências, conceitos de incapacidade e desvantagem, necessários para a verificação da compatibilidade da deficiência para exercer cargos e solicitações de benefícios, auxílios e aposentadorias. Porém o conceito de deficiência é interpretado de acordo com a necessidade de cada grupo, sem, portanto, citar de forma direta os pacientes renais crônicos, caracterizando um ponto divergente nas políticas.

Conforme Sousa e Fraga (2008,) esta política indica a necessidade de articularem-se setores governamentais e não governamentais, visando igualdade de oportunidades entre as pessoas com deficiência e as demais pessoas.

Recentemente foi aprovada a Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da pessoa com deficiência), nº13. 146, de 6 de julho de 2015, que como o decreto acima citado traz definições da pessoa com deficiência, do direito ao trabalho, do acesso à justiça, do reconhecimento igual perante a lei, dentre outros. De acordo com a referida lei, no artigo 1º, esta é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015). E em seu parágrafo único:

Esta lei tem como base a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo, ratificados pelo Congresso Nacional por meio do decreto legislativo nº186, de 9 de julho de 2008, em conformidade com o procedimento previsto no §3º do artigo 5º da Constituição da República Federativa do Brasil [...] (BRASIL, 2015).

Diante disto, para pensar em inclusão deve-se levar em conta a necessidade de preparar o meio (recursos financeiros/tecnológicos), as pessoas (recursos humanos) e conscientizar a comunidade. Sem esses procedimentos, a inclusão não é possível. As pessoas que nascem com deficiência ou as adquirem ao longo da vida, são continuamente privadas de oportunidades de convivência com a família, do acesso ao trabalho, do convívio social.

As políticas públicas devem contribuir para a inclusão de grupos que historicamente não tiveram seus interesses representados no processo político brasileiro, a problematização de suas questões deve ser inserida na arena política (SOUSA e FRAGA, 2008, p.82).

O fato de não existir ações e promoção de direitos nas políticas para o PRC, mostra que até então não há o envolvimento de pacientes renais e pessoas com deficiência, pois as diferentes formas de pensar e conceber a deficiência na história refletia no modo como a sociedade e o Estado lidavam com esse público. Uma crítica apontada por João Adilberto Xavier, presidente da Federação das Associações de Renais e Transplantados do Brasil – (FARBRA) sobre as leis vigentes, é que “estão falhando quanto ao critério estabelecido para avaliar a deficiência, o biopsicossocial”, e não o patológico, o que provoca uma ampla discussão, pois estes modelos de avaliação são importantes para definir quem são os indivíduos que poderá usufruir de políticas públicas de inclusão e proporcionam uma maior compreensão do porquê das várias confusões sobre a deficiência do PRC, questões expostas no capítulo mais adiante.

A prática da inclusão social repousa em princípios até então considerados incomuns, tais como a aceitação das diferenças individuais, a valorização de cada pessoa, a convivência dentro da diversidade humana [...] (SASSAKI, 1997, p.40), garantindo assim a participação na sua integridade deste grupo, como continua o autor acima,

[...] está implícito o princípio da igualdade de direitos, aos quais implica que as necessidades de cada um e de todos são de igual importância e que essas necessidades devem ser utilizadas como base para o planejamento das comunidades e que todos os recursos precisam ser empregados de tal modo que garantam que cada pessoa tenha oportunidade igual de participação (SASSAKI, 1997, p.40).

Neste contexto, pensar na inserção dos pacientes renais crônicos no mercado de trabalho pressupõe mudanças ou adaptações no campo do trabalho, principalmente quanto a Lei de cotas e um modo inovador e político de tratar a deficiência, “pois esta se encontra como assunto restrito a especialistas, com ênfase às ciências da saúde” (FRANÇA, 2013, p.) o que colabora com a invisibilidade deste grupo.

Esta inclusão torna-se necessária, pois não há evidências de dispositivos legais ou políticas públicas que garantam a inserção do PRC ao trabalho. Sousa e Fraga (2008, p. 81) afirmam que “algumas políticas públicas adotam medidas pontuais e mais limitam do que impulsionam a autonomia e inclusão social”. Uma política pública bem elaborada, mas mal aplicada pode acarretar o inverso ao que foi idealizada, ao invés de apresentar solução, agrava o problema ou faz surgir outros novos.

A exclusão dos pacientes renais quanto ao acesso às atividades laborais reforça a invisibilidade do grupo frente à sociedade, significando perda da autonomia, o fator de ser útil no âmbito familiar. Este fato contraria o que está disposto na Convenção sobre os Direitos das pessoas com deficiência, decreto nº6.949/09, no artigo 4º, alínea “D” das Obrigações Gerais:

tomar todas as medidas apropriadas para eliminar a discriminação baseada em deficiência, por parte de qualquer pessoa, organização ou empresa privada (BRASIL, 2009, s/p).

No artigo 5º do mesmo documento, que dispõe sobre Igualdade e não discriminação, afirma que, “a fim de promover a igualdade e eliminar a discriminação, os Estados Partes adotarão todas as medidas apropriadas para garantir que a adaptação razoável seja oferecida”.

A inclusão deste grupo vai além do simples cumprir a legislação, que para ocorrer é necessário o reconhecimento e fazer parte dos objetivos das empresas (BARBOSA e CARVALHO, 2010). Uma empresa inclusiva deve acreditar no valor da diversidade humana, fazendo com que os indivíduos que tenham deficiência possam se adaptar ao seu ambiente de trabalho (OPUSZKA e LIMA, 2013). De acordo com Gomes e Carvalho (2010, p. 202) as empresas devem valorizar as qualidades, remover as barreiras, oferecer processos seletivos mais flexíveis para que possam concorrer em condições de igualdade com as demais pessoas

Neste contexto vê-se que a inclusão das minorias sempre fora debatida, mas raramente posta em exercício, pois envolve questões políticas e sociais como a desigualdade e discriminação. Igualdade de participação, igualdade perante a lei, oportunidades iguais, são características da noção de cidadania (PIZZIO, 2008, p. 83).

É importante o entendimento sobre o significado das garantias fundamentais no que diz respeito à inclusão social, como sendo de um lado, a afirmação do cidadão em face do Estado, evitando qualquer espécie de abuso, e de outro, a própria afirmação do Estado em favor do cidadão, para a realização dos direitos deste, evitando qualquer exclusão social (COCURUTTO, p. 44).

Conforme visto, há inúmeros dispositivos constitucionais e legais que respaldam as pessoas com deficiência e que asseguram o seu acesso ao mercado de trabalho. “Porém não basta prever o direito, é necessário promover formas de que o acesso a tais direitos se materialize” (GOMES e CARVALHO, 2010, p. 25-26).

### **3.1 Doença renal crônica e hemodiálise**

Uma das maneiras de se compreender as barreiras e desafios enfrentados pelo paciente renal crônico - PRC é buscar entender sobre o conceito de doença renal crônica e hemodiálise, em que se observa a facilidade de identificar a deficiência que possuem.

Doença Renal Crônica “é uma deterioração progressiva da função renal, a qual termina fatalmente em uremia (excesso de ureia e outros resíduos nitrogenados no sangue) e suas complicações, a menos que realize a diálise ou um transplante renal” (XAVIER et al 2012, pág. 2). “Quando a doença está avançada e acomete 90% de sua função renal, os 10%

não conseguem manter a saúde do paciente” (SANTANA et al, 2019, pág. 143). Santos et al (2018, s/p) complementa, “é uma doença que potencialmente pode acompanhar a vida da pessoa e, certamente, orientará decisões e limitará escolhas profissionais, afetivas etc.” Essas limitações podem levar o PRC a ser isolado da vida social e do mercado de trabalho.

Um meio de prolongar a vida e garantir uma melhora na saúde ao PRC acometido pela doença é a hemodiálise, o método mais comumente utilizado atualmente. Este tratamento é de extrema importância dentro da configuração geral dos serviços de saúde, pois é dispensada aos pacientes toda uma atenção terapêutica, psicossocial e nutricional. De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN (2017, s/p),

Hemodiálise é um procedimento através do qual uma máquina limpa e filtra o sangue, durante um período que pode chegar até quatro horas, três dias por semana. O procedimento libera o corpo dos resíduos prejudiciais à saúde, como o excesso de sal e de líquidos. (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2017, s/p).

Neste contexto, a hemodiálise traz mudanças no estilo de vida, alterações nos hábitos alimentares, além da interrupção na rotina de trabalho, afastando-os de interações sociais, afetando sua qualidade de vida. Alguns sintomas são detectados logo após o tratamento, como pressão alta, câibras, náuseas, vômitos e dores de cabeça, mas sentidos em diferentes proporções de acordo com o autocuidado de cada paciente. A indicação de iniciar este tratamento é feita pelo médico especialista em doenças dos rins (nefrologista), porém é possível começar o tratamento com remédios que podem estabilizar e controlar os sintomas da doença.

Além da hemodiálise, existe a diálise peritoneal, indicado preferencialmente para crianças, idosos e pacientes com dificuldades de manter acesso da fístula arteriovenosa – (FARBRA). A diferença entre os dois tratamentos é que o primeiro só pode ser realizado em hospitais e clínicas renais, enquanto a diálise pode ser feita no âmbito domiciliar, nesse último caso a família do paciente recebe um treinamento para o manuseio da máquina.

Diante disso, existem dois tipos de pacientes, o renal crônico e o renal agudo. Os crônicos são aqueles acometidos por insuficiência renal crônica, sendo necessária hemodiálise para uma melhora de vida, o agudo são aqueles acometidos por algum dano aos rins, no qual deixam de funcionar por um período curto e que com algumas sessões de hemodiálise ou medicação específica recuperam a função renal, não necessitando de transplante. Neste estudo, o foco é o paciente renal crônico – PRC, devido ao tratamento e as horas em que permanecem no hospital, fato considerado como uma barreira para a inserção no mercado de trabalho.



Todo processo de hemodiálise pode ser visto como espaço de imprecisão e de ambiguidade, já que o sujeito perde, por algumas horas, sua autonomia, pois está ligado a uma máquina. Mas é também “essa submissão à máquina que o permite ter autonomia de continuar vivendo e usufruindo de sua família, trabalho etc.” (SANTOS et al, 2018, s/p), o paciente reaprende a lidar com suas limitações. “A forma como cada pessoa vive e se relaciona com a doença é particular e única e está relacionada à constituição histórica e social de sua subjetividade, levando à “escolha” de respostas mais ou menos adaptativas” (CRUZ, et al, 2016, p. 1060).

Essas limitações levam os pacientes a uma desvantagem, que o limita ou impede o desempenho de papéis, daí surge a necessidade de superar questões conceituais, incluindo incapacidade e o anseio deste grupo de ser reconhecido como pessoa com deficiência, que será tratado nos tópicos seguintes.

Conforme a Sociedade Brasileira de Enfermagem em Nefrologia – SOBEN (2017, s/p), “a história da hemodiálise começou em 1830, com o físico inglês Thomas Graham. No Brasil, este procedimento teve início em São Paulo pelo Professor Tito Ribeiro de Almeida em 1949”.

Ainda pouco conhecido, a hemodiálise, a diálise peritoneal e o transplante renal são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde – SUS, em hospitais especializados ou clínicas renais. Estes tratamentos substituem temporariamente a função renal, preservam a vida do paciente. Porém, ao contrário do que muitos acreditam, o transplante não induz a cura e sim a uma melhora de vida, pois permite ao paciente transplantado permanecer por certo período sem a necessidade de hemodiálise, reabilitando-o ao convívio social, no entanto, durante o tempo de transplante pode surgir quadros de rejeição. Esta confusão muitas vezes atrapalha os pedidos de auxílio-doença, aposentadoria por invalidez e Benefício de Prestação Continuada – BPC.

O total estimado de pacientes em tratamento é de 126.583, segundo a Revista SBN Informa (2018, pág. 19), a nível nacional, considerando somente as unidades que responderam ao censo brasileiro de diálise de 2017, nos períodos de 1º de agosto de 2017 a 1º de março de 2018, organizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN. A cada ano entram em programa de hemodiálise em média 35 mil pacientes novos. No Ceará, conforme Secretaria de Atenção à Saúde, no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, há 34 registros de clínicas renais e hospitais especializados em hemodiálise e 3.322 pacientes em tratamento pelo Sistema Único de Saúde – (SUS), que por sua vez é realizado também por hospitais particulares.

Nesta perspectiva, é possível averiguar em quais situações os pacientes renais crônicos encontra-se em desvantagem em relação a outras pessoas, em vista das barreiras e

consequentemente desafios a superar ao tentar serem inseridos no mercado de trabalho, sem discriminações e respeitando suas limitações.

Nesse sentido infere-se que tal situação configura um desafio aos gestores de políticas públicas na construção de mecanismos legais de promoção da inclusão social deste grupo, para que tenham as mesmas oportunidades. Diante disso, torna-se importante que o PRC seja reconhecido como pessoa com deficiência, facilitando sua entrada no mercado de trabalho.

A Organização Internacional do Trabalho, por meio da Convenção Relativa à Promoção do Emprego e à Proteção contra o Desemprego, no seu Repertório de Recomendações Práticas sobre Gestão de questões relativas à deficiência no local de trabalho (2006), em seu preâmbulo enfatiza:

A importância do trabalho e do emprego produtivo em toda sociedade, em razão não só dos recursos que criam para a comunidade, mas também da renda que proporcionam aos trabalhadores, do papel social que lhes outorgam e do sentimento de satisfação pessoal que lhes infundem. (OIT, 2006)

Em vista disso, espera-se que instrumentos de justiça social, como a Lei de Cotas para pessoas com deficiência (nº 8.213/91), seja um instrumento de engajamento na inserção no mercado de trabalho pelo PRC, em ação conjunta com outras leis, pois o que deve ser buscado é a pessoa e não a deficiência.

Assim, este grupo, de posse de uma política pública que os ampare, possa lutar em busca de seus direitos e não precisem se esconder atrás de suas limitações. Pois de acordo com o artigo 2º da Convenção de direitos das pessoas com deficiência estabelece que,

Discriminação por motivo de deficiência significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nas esferas política, econômica, social, cultural, civil ou qualquer outra. Abrange todas as formas de discriminação inclusive a recusa de adaptação razoável (BRASIL,2006).

Um novo olhar sobre a deficiência apresenta como algo resultante da interação do corpo-deficiente com aspectos sociais como algo que permite a ele enfrentar barreiras nas suas atividades cotidianas. Os sujeitos são marcados por suas experiências, daí apresenta-se uma problemática inserir o PRC no campo do trabalho e um desafio ao habilitá-lo numa nova realidade.

### **3.2 Inserção no mercado de trabalho do PRC e o desafio do reconhecimento como pessoa com deficiência**

Todos devem estar comprometidos com o ideal da independência, tendo o trabalho como elemento central na relação entre indivíduo e sociedade, com autonomia e integração social e é por meio dele que se separa a deficiência da pessoa, trazendo dignidade para a vida em sociedade.

O trabalho parece ocupar um lugar de importância essencial na constituição da identidade dos indivíduos, tanto no sentido de sua inserção na sociedade produtiva quanto, principalmente, quando se leva em consideração seu sentido trans-histórico, o que confere a ele importância central na vida dos indivíduos, em todos os tempos (GOMES e CARVALHO, 2009, p. 201).

O PRC ao buscar acesso integral ao trabalho se depara com barreiras e desafios, como exposto anteriormente, a hemodiálise, que ao mesmo tempo em que lhe garante uma melhora de vida o exclui do convívio social e das atividades remuneradas.

Os pacientes renais crônicos passam por grandes limitações na vida e no mercado de trabalho em razão de problemas de saúde, porém não são favorecidos pelas políticas públicas existentes, por não serem reconhecidos e nem vistos como pessoas com deficiência, ao passo que essas políticas citam alguns grupos de forma genérica.

Segundo João Adilberto Xavier, presidente da Federação das Associações de Renais e Transplantados do Brasil – FARBRA, presente na audiência pública realizada na Comissão Senado do Futuro, realizada em 15 de março de 2018, sobre a pauta “Doentes renais querem ser reconhecidos como pessoas com deficiência”, afirmou que “os pacientes renais crônicos não possuem as mesmas oportunidades frente a outras pessoas por permanecer invisível à sociedade, significando a perda da autoestima, o fator de ser útil no âmbito familiar”, e continua “seria necessário serem reconhecidos, para que tenham um processo de vida normal, de cidadão, com dignidade.”

O médico Mário Ernesto Rodrigues, da Sociedade Brasileira de Nefrologia - SBN, presente também na audiência, diz que,

Os pacientes renais crônicos enfrentam dificuldades de contratação na iniciativa privada. Nos concursos públicos, normalmente são reprovados nos exames médicos para as vagas regulares, em razão das alterações encontradas, mas não são aceitos como pessoas com deficiência. (RODRIGUES, 2018, s/p).

Neste depoimento percebe-se um embate sobre em qual categoria o paciente renal crônico se enquadraria quando disputar vagas em concursos públicos ou na iniciativa privada. Logo se vê pouca abertura no campo de trabalho para este grupo, parte crucial da luta por igualdade de oportunidades. “Ao serem reconhecidos pela sociedade, na iniciativa privada e pública como pessoas com deficiência, o PRC poderá usufruir de leis e outros mecanismos que auxiliem na inserção do mercado”, consoante CRUZ et al (2016, pág. 1057).

O trabalho pode ser uma forma de enfrentamento da doença, é importante no desenvolvimento do caráter e dignidade da pessoa e reflete na preocupação em recuperar minimamente melhores condições para prover o sustento da família. (CRUZ et al, 2016, pág. 1057.).

Quando se diz respeito à iniciativa privada temos a lei nº8.213 de 24 de julho de 1991, que instituiu o sistema de cotas para integrar pessoas com deficiência ao mercado de trabalho no Brasil, em seu artigo 93 que trata sobre o preenchimento das vagas para pessoas com deficiência em 2% a 5%, de acordo com o número de empregados:

- Até 200 empregados: 2%,
- De 201 a 500 empregados: 3%,
- De 501 a 1.000 empregados: 4%,
- De 1.001 empregados em diante: 5%.

Esta lei proporciona às pessoas com deficiência, os meios para participar do mercado de trabalho, criada justamente para abrir oportunidades para um segmento que não consegue competir em igualdade de condições com as demais pessoas.

No entanto, apesar de a referida lei não ser recente, seus dispositivos até hoje não são integralmente observados pelos empregadores, cabendo ao Ministério do Trabalho fiscalizar o cumprimento das cotas por parte das empresas (OPUSKA e LIMA, 2012, p. 24).

A luta pelo direito ao trabalho do PRC é para que lhe seja garantido o cumprimento das cotas e, mais que isso, que, de fato, sejam respeitadas suas limitações, visando suas capacidades e não suas desvantagens, promovendo o desenvolvimento profissional, a dignidade e a cidadania.

Contudo, seria necessário neste cenário que mudanças ocorram nos critérios utilizados para identificar as deficiências aceitas para o cumprimento das cotas, assim poderia haver o enquadramento dos pacientes renais crônicos. “A Constituição Federal de 1988 é clara ao garantir o direito ao trabalho à pessoa deficiente e a sua integração à sociedade” (OPUSKA e LIMA, 2012, p. 22), embora a efetivação desses direitos se apresente lenta como afirma os autores:

A dificuldade de acesso a informações, a insuficiência da legislação vigente, a existência de equívocos arraigados no imaginário popular e empresarial, a incapacidade técnica – operacional daqueles que compõem as empresas para gerir e conviver com o PRC, assim como o alto índice de desemprego entre essas pessoas, é alguns dos fatos que refletem o lento avanço dessas práticas (CLEMENTE e SHIMONO, 2015, p. 26-27).

É fato que promover mudanças no campo do trabalho não é tarefa fácil. Desconstruir a referência do PRC como incapaz, inválido, doente e não deficiente e improdutivo e construir a figura de um indivíduo com potencialidades é um grande desafio para um gestor de políticas públicas.

A oportunidade de emprego deve ser garantida por políticas públicas eficientes que visem a igualdade de oportunidades a todos (OPUSKA e LIMA, 2013, p. 19) e que o PRC possa desenvolver seus potenciais. Afinal, o corpo com deficiência somente se delinea quando contrastado com uma representação de o que seria o corpo sem deficiência (DINIZ, 2007).

Outros desafios e barreiras enfrentados pelos PRC é quanto aos editais dos concursos públicos, em que existe uma cláusula que trata da admissão de pessoas com deficiência, que estas devem ser compatíveis com o cargo pretendido, isto é, a deficiência deve se moldar ao cargo pretendido.

Outro fator é o formulário para inscrição, onde não há espaço nem categoria que o paciente renal crônico possa identificar sua deficiência. Neste caso, quando o médico Mário Ernesto cita os exames médicos, pensa-se nesta compatibilidade, pois ela deveria ser averiguada durante o estágio probatório, composta de preferência por uma equipe multiprofissional, que analisaria a capacidade profissional da pessoa, após a eliminação das barreiras e o respeito a suas limitações.

Neste contexto, a lei poderia favorecer os pacientes renais crônicos, porém outras questões entram nesse processo de exclusão como a pouca escolaridade ou a falta de qualificação para o trabalho.

Nisto, percebe-se falhas nas leis, decretos ou políticas públicas que os resguardem quanto ao direito de usufruir destas cotas, tanto pela invisibilidade na sociedade quanto nos órgãos públicos e privados.

O modelo atual de organização do trabalho exige um empregado polivalente, aquele que esteja apto a exercer várias ações, e dependendo de suas limitações a pessoa não consegue desenvolver o conjunto de atividades propostas. O PRC possui suas funções motoras e mentais normais, estando apenas na desvantagem quanto ao tempo disponível para o trabalho.

No artigo 35, §2º, do decreto nº 3.298/99 diz que, a pessoa com deficiência tem direito à jornada especial, com um horário flexível e reduzido, com proporcionalidade de salário, quando tais procedimentos forem necessários em razão do grau de deficiência. (BRASIL, 1999)

E ainda quanto ao tempo destinado ao trabalho, a Convenção Relativa à Promoção do Emprego e à Proteção contra o Desemprego (2006) afirma que,

O estabelecimento de empregos em tempo parcial, incluídas outras disposições de trabalho de acordo com a capacidade de cada pessoa portadora de deficiência que não possa no momento, ou talvez nunca, ocupar um emprego em tempo integral, deveria ser adotado por parte das empresas. (OIT, 2006, s/p)

Consoante CRUZ et al (2016, p. 1060), “é por meio do trabalho que as pessoas se mantêm como atores sociais, interferindo e modificando a vida pela ação e pela prática e se inserindo no mundo sociocultural”. O trabalho na vida de um PRC pode ter grande relevância, tanto como autorrealização profissional quanto como manutenção financeira da família.

O mercado de trabalho não está apto a receber todos esses cidadãos, visto que inúmeras são as dificuldades encontradas pelo paciente renal para o ingresso no mundo laboral. É a partir do trabalho que a pessoa consegue adquirir meios básicos para sua sobrevivência e de sua família.

Além dos aspectos econômicos, o trabalho também proporciona uma significativa melhora na autoestima. “Portanto, negar-lhes o acesso ao mercado de trabalho é o mesmo que impedir o gozo de todos os demais direitos” (OPUSZKA e LIMA, 2012, p. 20).

Ao se pensar na inserção no mercado de trabalho do PRC tendo como instrumento leis que não o contempla, é necessário fazer-se entender sua deficiência, as dificuldades de serem reconhecidos como pessoa com deficiência, os vários conceitos que a legislação apresenta e a interpretação desses conceitos na literatura.

Além das barreiras que o próprio tratamento traz, o PRC tem que lidar com restrições do corpo que desencadeiam em restrições sociais. Neste tópico, é exposto esclarecimentos para que se possa compreender o porquê das várias confusões ocasionadas entre lesão e deficiência para a seguir entender o desafio do reconhecimento.

A concepção de deficiência como uma variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma” (DINIZ, 2007, p. 8). Assim, a Classificação Internacional de Funcionalidade a Saúde – CIF, publicada em 2001, substitui “o enfoque negativo da deficiência e da incapacidade por uma perspectiva positiva, considerando as atividades que um indivíduo que apresenta alterações de função e/ou estrutura do corpo pode desempenhar assim como sua participação social” (FARIAS e BUCHALLA, 2005, p.187).

O decreto nº 3.298/99, de 20 de dezembro de 1999 que regulamenta a lei nº7.853/89, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência traz,

Artigo 3º – Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (BRASIL, 1989)

Observa-se que se refere à perda ou anormalidade e problemas nas estruturas do corpo, caracterizando assim a deficiência. No caso do PRC, a deficiência se apresenta na perda da função renal (rins). Porém, em vários locais, dentre eles órgãos públicos e privados, esta deficiência não é reconhecida por existir uma confusão entre lesão e deficiência, e ao fato de não apresentarem sintomas aparentes, contribuindo para a invisibilidade deste grupo. Ao tratar desses termos, é necessário tomar conhecimento sobre dois modelos usados para caracterizar uma deficiência, o que provoca debates sobre a deficiência dos pacientes renais crônicos.

Conforme Sousa e Fraga (2008, p. 87),

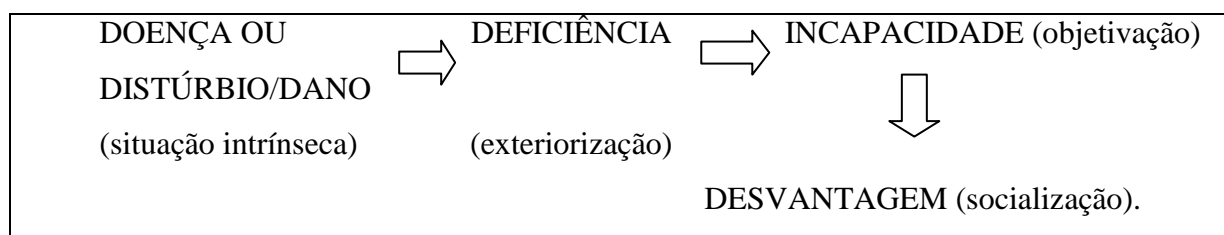
O modo de compreender o processo do reconhecimento pode estar associado ao entendimento da deficiência e ao seu desconhecimento. Tal percepção pode estar relacionada com o modelo médico de abordagem da deficiência, anterior ao modelo de inclusão social. (SOUSA e FRAGA, 2008, p. 87)

O modelo médico, de acordo com Amarilian et al (2000, p. 100) enfatiza a dependência, considerando a pessoa incapacitada como um problema e o modelo social atribui as desvantagens individuais e coletivas das pessoas com deficiência principalmente à discriminação institucional.

Diniz (2007, p. 9) afirma que o “modelo médico se refere ao modo como são catalogadas as deficiências, enquanto o social vai além deste, a experiência da deficiência só se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida”. Já França (2013, p. 62) diz que “este estilo de vida, são marcados principalmente pela exclusão e opressão”. No modelo médico “a deficiência seria a consequência lógica e natural do corpo com lesão, adquirida inicialmente por meio de uma doença, sendo uma como consequência desta” (FRANÇA, 2013, p. 60)

O conceito de deficiência utilizado atualmente ainda está muito próximo ao modelo médico, mostrando sua subordinação ao diagnóstico médico. Este modelo atrelado ao médico e a estereótipos traz barreiras sociais que não estão relacionados à deficiência, mas a preconceitos e discriminações (AMARILIAN, 2000).

Nisto, tem-se a seguinte esquematização, segundo Amarilian (2000, p. 100):



Fonte: Amarilian (2000, p. 100)

Nesta esquematização, a incapacidade gera a desvantagem. Uma pessoa pode ter uma deficiência sem incapacidade, uma incapacidade sem desvantagem ou uma desvantagem sem incapacidade ou deficiência. Assim, o paciente renal crônico apresenta uma doença que o levou a uma condição de deficiência, onde o dano ao órgão lhe traz desvantagens, mesmo não apresentando incapacidade. Portanto, infere-se que ao avaliar o PRC em qualquer situação quanto a sua deficiência, deve-se incluir a incapacidade se houver e as impressões sobre suas dificuldades.

Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente (DINIZ, 2007, p. 9). A CIF auxilia no modo como se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, constituindo um instrumento importante para avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social. No entanto, estará mais adequada quando for utilizada por um número maior de profissionais, em locais diversos e a partir de pessoas e realidades diferentes (FARIAS e BUCHALLA, 2005, p.187).

No artigo 2º - Título I – Capítulo 1 das disposições gerais da Lei Brasileira de Inclusão – LBI (2015), dispõe sobre o conceito de pessoa com deficiência, utilizada em várias situações para categorizar uma deficiência,

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015).

E na mesma legislação, tem-se a definição de barreiras,

Artigo 3º

IV – Barreiras – qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros. (BRASIL, 2015).



Ao comparar o conceito de deficiência posto no decreto nº3. 298/99 com o conceito de pessoa com deficiência da LBI (2015) percebe-se que o PRC fica dependente de interpretações das leis, sendo necessário encontrar a finalidade social destas, para assim, ultrapassar as barreiras existentes na sua aplicação. Observa-se que,

A deficiência é um conceito em evolução e que resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades (DINIZ, 2013, p. 34)

A autora traz o conceito de barreiras com relação às pessoas com deficiência, não deixando de ser útil aos pacientes renais diante das barreiras que enfrentam.

As barreiras postas às pessoas com deficiência (inclui-se o PRC) é devido ao modo como a sociedade à enxerga, os desafios no mercado de trabalho e nas instituições de ensino por não estarem preparadas para recebê-los, pois não é a pessoa com deficiência que deve se adaptar ao ambiente seja ele qual for, mas o ambiente que deve se adaptar à eles. (DINIZ, 2013, p. 42)

E ainda, segundo Pastore (2001, p. 72) quando as barreiras são grandes e as oportunidades pequenas eles são injustamente afastados da vida comum.

Entretanto, há outra barreira que a própria lei apresenta nas suas definições, a incapacidade devido à deficiência que pode gerar desvantagem. Este termo não se aplica ao PRC, pois sua deficiência apresenta somente a desvantagem e não a incapacidade.

A incapacidade só pode ser destinada ao PRC quando se faz uma relação dela com a habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Nesse caso, é necessário considerar não apenas as habilidades como caracterização da deficiência, pois assim estaria ignorando o fator funcionalidade e o contexto social em que vive cada pessoa.

De acordo com Amiralian et al (2000, pág. 99) no artigo “Conceituando deficiência”, a incapacidade pode se relacionar com as dificuldades do próprio indivíduo, em que ela poderia ser socialmente construída, isto é, a própria sociedade impõe obstáculos. A desvantagem ainda de acordo com o autor seria o prejuízo resultante de uma deficiência que limita ou impede o desempenho de papéis.

Compreendida essas noções sobre deficiência, observa-se o quanto se faz necessário e justo que o PRC seja reconhecido como pessoa com deficiência. Tal fato se torna relevante para este grupo, que houve uma audiência pública no dia 15 de março de 2018, na ocasião a Senhora Deputada Carmen Zanotto, do Partido Popular Socialista - PPS foi relatora pela

Comissão de Seguridade Social e Família, trazendo à pauta “Doentes Renais querem ser reconhecidos como pessoa com deficiência”, no projeto de lei nº 155 - A/2015,

Reconhece o paciente renal crônico a partir da paralisia total dos rins em hemodiálise e diálise peritoneal e da constatação do comprometimento de sua funcionalidade, o mesmo tratamento legal e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência. (PROJETO DE LEI, 155/2015)

Neste projeto, a justificativa apresentada é o objetivo de atender à demanda do grande número de brasileiros que sofrem de doenças renais e considerou-se adequado o enquadramento automático do nefropata crônico a partir da paralisia total dos rins “nativos” em hemodiálise e diálise peritoneal e da constatação do comprometimento de sua funcionalidade como pessoa com deficiência, mas constata-se nos argumentos da Deputada que “é praticamente inviável a manutenção de uma atividade remunerada,” apresentando como obstáculo o tratamento da hemodiálise.

Em outro trecho do projeto de lei, relata que “os pacientes renais vivenciam situações semelhantes às aquelas enfrentadas pelas pessoas com deficiência e merecem tratamento semelhante por parte da legislação”. Do mesmo modo que a legislação ampara as pessoas com deficiência na inserção ao mercado de trabalho, seria viável assegurar os pacientes renais também.

É visível a confusão que se apresenta quanto ao paciente ser limitado ou incapacitado para atividades remuneradas. A incapacidade do paciente renal crônico está presente no fato de não poder fazer esforços físicos e levantar pesos e sua limitação quanto ao horário disponível para o trabalho.

Apensado a este projeto de lei da Sra. Deputada Carmen, está o de nº456/15 do Sr. Deputado Arnaldo Faria de Sá, que traz no texto, artigo 2º que o doente renal crônico terá o mesmo tratamento e os mesmos direitos garantidos as pessoas com deficiência, em especial nas áreas da saúde, educação, transporte, mercado de trabalho e assistência social, nos termos da legislação vigente.

Já em outro projeto nº2.435/15, anexado aos demais aqui citados, do Sr. Deputado Miguel Lombardi, reconhece a perda da função renal uma espécie de deficiência em observância ao que está disposto no artigo 3º do decreto nº3.298/99 sobre a definição de deficiência. Na justificativa do projeto, o relator Ministro Ari Pargendler afirma “não haver dúvidas de que a pessoa acometida de nefropatia grave sujeita a sessões de hemodiálise, é pessoa com deficiência física”. E continua “que este é um pequeno exemplo de como as lacunas e imprecisões legislativas podem resultar em obstáculos injustos e quase que

intransponíveis aos cidadãos comuns”. Este projeto vai além do reconhecimento da deficiência do PRC, em seu texto faz sugestão de inclusão no artigo acima redação que trata da perda da função renal como deficiência. Abaixo o texto original:

Artigo 3º – Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. (BRASIL, 1989)

Como ficaria o texto se aprovado pelas outras comissões:

Artigo 3º – Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano, mesmo aquelas decorrentes de deficiência orgânica decorrente da falta, falha, carência, imperfeição, defeito, ou insuficiência de qualquer órgão ou sistema do corpo humano (Projeto de Lei nº2.435, 2015).

Segundo o relator, para tornar a lei efetiva não importa a origem da perda ou anormalidade estrutural ou funcional e sim o resultado. Estes projetos encontram-se anexados em caráter conclusivo para serem apreciados pela Comissão de Finanças e Tributação, em seu aspecto de adequação financeira ou orçamentária, e pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania, a respeito da sua constitucionalidade, regimentalidade, juridicidade e técnica legislativa, de acordo com o site oficial da Câmara dos Deputados.

A incapacidade marca a fronteira entre doença e deficiência, pois a perda da função de um órgão não significa necessariamente a total perda de habilidade, mas o surgimento de limitações, que levam a uma desvantagem.

No entanto, o reconhecimento que aqui se propõe é o paciente renal crônico conseguir ser inserido no mercado de trabalho fazendo uso, se possível das cotas para pessoas com deficiência, e não, como no projeto de lei nº155/15 sugere que fique dependente de benefícios sociais do governo e reforce a exclusão.

França (2013, pág. 70) afirma em seu artigo Modelo Social da deficiência: uma ferramenta sociológica para a Emancipação Social, que o benefício reforça a dependência, no entanto o ideal seria reformular a sociedade para torná-la favorável à participação social, nos sistemas educacionais e, principalmente, no mundo do trabalho.

O não reconhecimento pode ocasionar em uma continuação da exclusão, fenômeno que atinge vários grupos (mulheres, idosos, minorias étnicas, desempregados, etc.), de formas diferentes quando observamos o nosso processo histórico, bem como a impossibilidade de usufruir de direitos, conforme Charles Taylor (2000) no livro Argumentos Filosóficos, sobre a política do reconhecimento, em que o relaciona com dignidade, identidade, autonomia e o

respeito às diferenças, pessoas sistematicamente impedidas de fruir o máximo de seus direitos de cidadania são consideradas, dessa perspectiva, relegadas a um status de segunda classe, o que requer uma ação corretiva pela via da equalização. (TAYLOR, 2000, pág. 250).

Reconhecer os pacientes renais crônicos como pessoas com deficiência é dar-lhes a possibilidade de se entenderem por suas propriedades e capacidades, exercer sua cidadania através do trabalho produtivo e remunerado, com plena participação social.

Taylor (2000, pág. 251) apresenta muito bem uma das causas do desafio do reconhecimento, só damos o devido reconhecimento àquilo que está universalmente presente, [...] por meio do reconhecimento do que há de peculiar a cada um, isto é, a sociedade e órgãos públicos e privados só reconhecem as deficiências que já estão postas, as que são visíveis, aquelas naturalizadas pela sociedade, há o desconhecimento a respeito da deficiência do paciente renal crônico.

Obter o reconhecimento não significa ser padecedor da situação, mas de ter direitos, o devido reconhecimento não é uma mera cortesia que devemos conceber às pessoas. É uma necessidade humana vital (TAYLOR, 2000).

O reconhecimento incorreto dos outros pode conduzir uma pessoa ou grupo de pessoas a serem prejudicadas, sendo alvo de uma distorção, quando refletem uma imagem limitativa, de inferioridade ou de desprezo de si mesmos (PIZZIO, 2008,), vê-se bem que o reconhecimento a que se refere este estudo não diz respeito somente ao reconhecimento dos pacientes renais crônicos como pessoas com deficiência, mas que eles se reconheçam como sujeitos de direitos, capazes de desenvolver suas capacidades numa atividade remunerada, que assumam a identidade de cidadãos, deixando de ser invisíveis na sociedade.

## 4 METODOLOGIA

A pesquisa realizou-se na cidade de Fortaleza – CE no período de agosto/2019 a novembro/2019. A limitação de tempo disponível para a realização das entrevistas, alguns contratempos pessoais inviabilizaram um maior número de participantes e o receio por parte dos entrevistados em revelar dados no que condiz a situação financeira, que seriam de grande importância para a coleta de dados. Vale salientar que a realidade encontrada, de alguma forma reflete o sentimento do PRC quanto às dificuldades de adentrar no mercado de trabalho bem como ser reconhecido como pessoa com deficiência.

De natureza qualitativa, considerando a forma de abordagem do problema em que o assunto estudado não foi tratado e nem interpretado por meio de números, e sim pela “interpretação de fenômenos”.

De acordo com Minayo et al (2002, pág. 22)

A pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO et al, 2002, p. 22)

Processos estes que refletem no desejo ou anseio do PRC ser reconhecido como pessoa com deficiência e assim poder usufruir de políticas de inclusão, como a lei de cotas para pessoas com deficiência.

Como critério de inclusão e exclusão, optou-se por contemplar os pacientes em idade ativa, ambos os sexos, renal crônico em face do tratamento de hemodiálise por ser de longo prazo, fazendo com que permaneçam em hospitais e clínicas por muito tempo e pacientes transplantados.

Esta escolha fundamentou-se por este perfil ser o mais atingido pela inflexibilidade dos horários solicitados pelo mercado de trabalho, pela falta de reconhecimento como pessoa com deficiência, que facilitaria o seu enquadramento na lei de cotas para pessoas com deficiência, ao quais todos estes fatores refletem desvantagem frente às demais pessoas. Excluiu-se da pesquisa pacientes renais agudos, pois neste caso o tratamento de hemodiálise é temporário ou inexistente.

Foi realizada observação não participante, individual, pois segundo Lakatos e Marconi (2003, pág. 193),

Neste tipo de observação o pesquisador toma contato com o grupo a ser pesquisado, mas sem integrar-se a ele: permanece de fora, não se deixa envolver pelas situações, não querendo dizer que a observação não seja consciente, dirigida, ordenada para um fim determinado. (LAKATOS e MARCONI, 2003, p. 193)

O levantamento dos dados bibliográficos e documentais a priori realizou-se analisando arquivos públicos (documentos oficiais, publicações parlamentares, leis vigentes, políticas públicas atuais, decretos e projetos de leis) no que diz respeito aos pacientes renais crônicos e pessoas com deficiência, por constituírem fonte fidedigna de dados, não passíveis de qualquer tipo de manipulação intencional, na busca por respostas ao problema proposto, conforme Lakatos e Marconi (2003, p. 178) sobre as leis vigentes, “estes documentos mostram como uma sociedade regula o comportamento de seus membros e de que forma se apresentam os problemas sociais”.

Aplicou-se entrevista semiestruturada elaborada pela pesquisadora, pois este procedimento permitiu maior liberdade de explorar amplamente uma questão. De forma não dirigida, permitiu ao entrevistado expressar suas opiniões e sentimentos, “fazendo com que a função do entrevistador fosse a do incentivo, levando o informante a falar sobre determinado assunto, sem, no entanto, forçá-lo a responder” (LAKATOS e MARCONI, 2003, p. 197).

As entrevistas foram respondidas via rede social (Messenger), proposto pela pesquisadora, apresentando primeiramente os objetivos da pesquisa e logo em seguida após aceitação em participar do estudo, as perguntas seguintes, serem elaboradas de acordo com as respostas. Os pacientes se opuseram a outra forma de contato, alegando se sentirem incomodados em responder no período de tratamento, entretanto, foi oferecido a opção de a entrevista ser realizada em ambiente domiciliar ou qualquer outro lugar que fosse confortável ao entrevistado, no entanto, sem sucesso após inúmeros tentativas.

O assunto em questão apresentava-se delicado, ao se tratar muitas vezes sobre a situação financeira. Não obstante, esse comportamento já era esperado, uma vez que, algumas dificuldades se apresentavam para o paciente no momento de solicitar benefícios e/ou aposentadorias pelo Instituto Nacional do Seguro Social – INSS, daí a desconfiança e o receio de, por algum motivo, acontecer suspensão ou a negativa destes.

Todo trabalho científico, toda pesquisa, deve ter o apoio e o embasamento na pesquisa bibliográfica para que se possa chegar a conclusões inovadoras, propiciando o exame do tema sob novo enfoque ou abordagem, daí o uso de fontes secundárias, em que foram utilizadas ao longo da pesquisa publicações avulsas, artigos científicos, colocando o pesquisador em contato direto com tudo o que foi escrito, dito ou filmado sobre esse assunto. Porém houve dificuldades em localizar nas bases de dados (SciELO, CAPES, LILACS) trabalhos que

tratassem dessa temática, sendo usados aqui materiais para fins conceituais. Esta temática é pouco discutida nas áreas sociais e das políticas públicas, por este motivo a ausência de trabalhos, sendo mais abundante na área da saúde.

Foram seguidos os princípios definidos pela Resolução nº466/12, que definem os padrões éticos para investigações que envolvem seres humanos, principalmente quanto à beneficência, autonomia, relevância social da pessoa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Os dados foram analisados recorrendo-se a triangulação de dados, “ao qual se utiliza diferentes métodos de investigação que comportam um volume diferenciado de fontes primárias e secundárias, e compreendem dados recolhidos por meio de questionários, falas recolhidas em entrevistas” (FÍGARO, 2014, p. 124), “pois esta se delinea como um diálogo construído pelo pesquisador/entrevistador que, orientado pelos objetivos de sua pesquisa, elabora um roteiro de perguntas que possa levá-lo a obter dados necessários para as indagações de seu projeto” (FÍGARO, 2014, p. 130).

Segundo Minayo e Minayo-Gómez (2003, p. 138) “a triangulação envolve questões de saber e uma linha de pesquisa que atue a partir de temas que exijam interação, da iniciativa de discussões sobre conceitos e categorias que podem ou não se afinar em todo o processo de realização do trabalho”.

Ainda de acordo com os autores Minayo e Minayo-Gómez (2003, p. 136),

Exercitou-se um esforço de integração metodológica, a fim de iluminar a realidade a partir de vários ângulos, o que permite confluências, discordâncias, perguntas, dúvidas, falseamentos, numa discussão interativa e intersubjetiva na construção e análise de dados. (MINAYO e MINAYO-GÓMEZ, 2003, p. 136)

A triangulação de dados mostrou-se ser um método competente porque permite coletar informações a partir de fontes, espaços e tempos diferentes, podendo ainda triangular teorias e pesquisadores de distintas áreas do conhecimento.

Este estudo se mostra relevante por apresentar contribuições na execução e interpretação de políticas públicas que beneficiem os pacientes renais crônicos, assim como disponibiliza para este grupo ferramentas de justiça e de direitos para sua inserção no mercado de trabalho e traga estímulos para um olhar crítico sobre a barreira do preconceito que tem impedido a inserção deste grupo ao campo do trabalho.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

### 5.1 Percepção dos sujeitos quanto ao reconhecimento como pessoa com deficiência e a inserção no mercado de trabalho

Entre os meses de Agosto e Novembro de 2019 foram entrevistados (as) seis pacientes renais, por meio da aplicação de entrevista semiestruturada. Inicialmente as entrevistas foram planejadas para serem aplicadas pessoalmente, no entanto, alguns incômodos surgiram por parte dos entrevistados (as) em combinar local para a entrevista. A pesquisadora para não comprometer em parte a pesquisa, no que diz respeito a coleta de dados sobre a percepção dos sujeitos, sugeriu a aplicação das entrevistas por meio de redes sociais, no caso o Messenger, o que foi aceito de prontidão. Cabe salientar o fato da imprevisibilidade da pesquisa, a limitação de tempo disponível e o receio de alguns entrevistados (as) em responder perguntas de ordem financeira, o que ocasionou a desistência de um dos (as) entrevistados (as). Sendo assim, a pesquisa que comportaria 6 participantes, finalizou com cinco.

Entretanto estes imprevistos não impediram que de alguma forma fosse refletido o sentimento do PRC na sua percepção quanto ao reconhecimento como pessoa com deficiência e as implicações que traz às políticas públicas, bem como na inserção ao mercado de trabalho.

- Paciente 1, reside em Fortaleza, 18 anos em tratamento hemodialítico, nunca trabalhou;
- Paciente 2, reside em Fortaleza, 18 anos em tratamento hemodialítico, no início da DRC trabalhava como agricultor, atualmente aposentado por invalidez;
- Paciente 3, reside em Fortaleza, 2 anos e 7 meses em tratamento hemodialítico, nunca trabalhou;
- Paciente 4, reside em Fortaleza, transplantado, não informou o tempo em que permaneceu em tratamento hemodialítico, trabalhava como motorista numa transportadora, atualmente se encontra afastado de suas funções;
- Paciente 5, reside em Fortaleza, 10 anos em tratamento hemodialítico, trabalhava em produção de eventos, atualmente exerce atividade de uber;
- Paciente 6, reside em Fortaleza, esteve em tratamento hemodialítico por 2 anos e 6 meses, atualmente está transplantado e exerce função de advogado.



O artigo 35º, §2º, do decreto nº3.298, sugere que a pessoa com deficiência tem direito à jornada especial, com um horário flexível e reduzido, com proporcionalidade de salário, quando tais procedimentos forem necessários em razão do grau de deficiência. Quando questionados sobre a relação do tratamento de hemodiálise com o trabalho ou a manutenção deste, alguns entrevistados (as) evidenciaram a dificuldade de conciliar o horário do tratamento com alguma atividade remunerada: [...] *nenhum empregador iria querer alguém que fosse faltar 12 horas por semana ao trabalho (PACIENTE 1, 2019, sic); A questão não é trabalhar, e até conseguiria, mas aí vai de cada pessoa, meu caso. Já outras pessoas não entendem, pra começar os médicos não liberam entendeu? Tem muitos outros fatores que impedem você de trabalhar, porque você tem que se cuidar e como te falei, a hemodiálise desgasta muito. ( PACIENTE 4, 2019, sic).*

Cruz et al (2016, p. 1061) resume bem esse aspecto quando diz que “o trabalho relacionado à qualidade de vida é afetado diretamente pelas consequências do tratamento hemodialítico, em razão do tempo destinado às sessões de hemodiálise”. Neste contexto, surgem implicações nas políticas públicas, pois de acordo com o artigo citado anteriormente, é direito da pessoa com deficiência ter uma jornada especial de trabalho. Ainda de acordo com Cruz et al (2016, p.1061):

Uma discussão no âmbito da legislação e das políticas públicas para que, o PRC pudesse ter e manter o emprego sob condições especiais e condizentes com suas necessidades de tratamento - por exemplo, flexibilização da jornada de trabalho e adequação das condições de trabalho (CRUZ et al, 2016)

Apesar de existir este impedimento, alguns entrevistados conseguem realizar a conciliação do trabalho com o tratamento, porém fazendo uso de empregos que facilitem a flexibilização de horários: *“Tem gente que trabalha. Mas só três dias ou às vezes depois da diálise. Eu mesmo às vezes saio da diálise e vou trabalhar [...] “(PACIENTE 5, 2019, sic). Em relação à inserção no mercado de trabalho, na realidade nunca deixei de trabalhar. Eu sou advogado, então minha profissão me ajudou nessa questão por eu poder fazer meus horários (PACIENTE 6, 2019, sic)*

Além do problema com relação aos horários, surge falta de informações esclarecedoras sobre alguns conceitos, a saber, o de deficiência e doença. Conceitos estes importantes para o percurso do reconhecimento dos pacientes renais como pessoas com deficiência, implicando assim no enquadramento em políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho. Conforme esquematização apresentada anteriormente de Amiralian et al (2000) a doença,

distúrbio ou dano levam invariavelmente à deficiência. O dano ao órgão coloca o paciente renal na condição de deficiência, que ao perder sua funcionalidade deixa de ser eficiente e se torna ineficiente, apresentando deficiência na sua função, o que caracteriza o paciente renal na fase terminal. Assim está disposto no artigo 2º da Lei Brasileira de Inclusão:

Artigo 2º - Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015)

E conforme o decreto nº3.298/99, no artigo 3º sobre deficiência:

Artigo 3º - Deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 1989).

O fato de existir essa confusão entre conceitos fazem com que os pacientes já tenham naturalizado as deficiências já conhecidas da sociedade, ficando a DRC no rol de doenças. Quando questionados sobre o reconhecimento como pessoa com deficiência, a maioria não se vê como deficiente: “[...] *eu sou deficiente porque tenho uma das pernas amputadas devido a minha outra doença. Quanto à doença renal, sou uma pessoa em tratamento, uma pessoa doente em tratamento contínuo*” (PACIENTE 3, 2019, sic). “*Não com deficiência e sim com certas limitações porque eu não sou o mesmo. Tenho um problema de saúde e tenho que me cuidar*” (PACIENTE 4, 2019, sic).

A definição de deficiência traz a problemática do reconhecimento do PRC como pessoa com deficiência e implicações nas políticas públicas, pois o enquadramento deste grupo nestas políticas, no caso de inclusão, permitiria a inserção no mercado de trabalho, já que abriria caminhos para a reserva de cotas para pessoas com deficiência. França (2013, p. 59) diz que “ao compreender que a deficiência é uma construção social e que necessita ser tratado de modo inovador e político, o não reconhecimento poderá acarretar prejuízos e barreiras quase intransponíveis”. Alguns entrevistados percebem a importância do reconhecimento: “*Me reconheço como pessoa com deficiência e não escondo de ninguém, nunca menti sobre isso, porque tem uns que fazem hemodiálise e mente diz que não faz. Porém algumas pessoas sem entendimento não reconhecem*” (PACIENTE 2, 2019, sic). “*Eu possuo uma fístula arteriovenosa, logo, você após fazer a fístula torna-se deficiente físico. Pois, não pode pegar peso no braço, não pode pulsionar, verificar pressão, ou seja, perde um pouco da mobilidade e tal. Porém, eu particularmente não me considero, mesmo em diálise sempre fiz minhas*

*atividades normais. Mas, nem todos conseguem, depende muito de paciente para paciente” (PACIENTE 6, 2019, sic).*

O reconhecimento auxilia na percepção crítica do lugar que ocupam na sociedade, um processo que necessita ser trabalhado junto aos pacientes, familiares, sociedade, órgãos governamentais, não governamentais, no meio jurídico e na área da saúde, para que políticas públicas possam ser acessíveis a este grupo. Ao obter esse reconhecimento, surge a possibilidade de usufruírem das reservas de cotas, que fazem parte das políticas públicas de mercado de trabalho, pois superaria em parte as dificuldades de conseguir emprego ou de mantê-lo, respeitando suas limitações, como afirma um dos entrevistados: *“A maioria vive de benefício do INSS, não trabalham e não há programas de inserção no mercado de trabalho ou concursos. Os que trabalham na grande maioria são trabalhos braçais, que não exigem muito estudo. Há muita dificuldade para se inserir no mercado de trabalho ou para ser aceito em algum concurso público” (PACIENTE 6, 2019, sic).*

Percebe-se o paciente amoldando-se ao ambiente, enquanto que a sociedade é que deveria se amoldar para receber este grupo, refletindo esta dificuldade de obter emprego, como relata o paciente 5, em que trabalha na atividade de uber porque foi o único emprego que conseguiu conciliar com o tratamento. Porém, as dificuldades de conseguir emprego são percebidas também nos pacientes que já se encontram transplantados, que é o caso do paciente 4, que mesmo não necessitando das máquinas de hemodiálise ainda se encontra afastado de suas funções, recebendo auxílio doença para manter a família.

De acordo com a OIT, o modelo atual de organização do trabalho impõe um perfil de trabalhador polivalente e que dependendo das limitações impostas pela deficiência, muitas pessoas não conseguem desenvolver o conjunto de ações solicitadas. Nos concursos públicos são exigidos que a deficiência seja compatível com o cargo pretendido, no entanto, o decreto nº6.949/09 traz em seu dispositivo:

Artigo 4º- Obrigações Gerais

- I. Os Estados partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa de sua deficiência. Para tanto, os Estados partes comprometem a:
  - [...]
  - b) Adotar todas as medidas necessárias, inclusive legislativas, para modificar ou revogar leis, regulamentos, costumes e práticas vigentes, que constituírem discriminação contra pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

Sousa e Fraga (2008) afirma que cabe à sociedade a implementação de ajustes e providências necessárias para possibilitar o acesso à convivência em espaço e equipamentos

públicos estatais e não estatais. Sasaki (1997) coloca que é de responsabilidade dos governos em remover as barreiras e obstáculos à plena participação deste grupo.

A falta de reconhecimento leva os entrevistados a uma descrença quanto à possibilidade de aquisição de direitos através de políticas públicas ou por qualquer meio jurídico, principalmente na inserção no mercado de trabalho, como afirma o paciente 5: “[...] *A lei não é pelo renal. Pode procurar na internet. Não tem ninguém indo brigar pelos renais*”. (PACIENTE 5, 2019, sic). “[...] *acho que vai ser mais um processo para servir de apoio para outros e nunca ser votado. Pode ser daqui uns 10 a 20 anos porque pelo jeito que anda acho difícil [...] a única coisa que conseguimos com sacrifício é comprar o carro com desconto, que aí sim somos tratados como deficientes e ainda estão querendo tirar isso da gente*” (PACIENTE 5, 2019, sic)

O alcance de políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho para os pacientes renais contribuiria para a inserção deste grupo, especialmente promovendo sua participação social em vários setores, econômico, cultural, lazer. A insuficiência de órgãos governamentais na aplicação de políticas em caráter informativo faz com que sejam dependentes de interpretações das leis, apresentando situação vulnerável quanto ao direito de exercer uma atividade laboral. Nisto, quando questionado sobre a possibilidade de fazerem uso da reserva de cotas destinado a pessoas com deficiência, a maioria dos entrevistados acha viável, contudo que o empregador concorde com os horários do tratamento de hemodiálise, “*é o ideal, porém, ainda não tenho conhecimento se estão aceitando ou não, vi casos que conseguiram através da justiça. Tem alguns julgados que equipararam e aceitaram*” (PACIENTE 6, 2019, sic), e continua, “*há projeto no Congresso para adequarem transplantados ou pacientes renais crônicos como PCD e obterem os mesmos direitos e conseguirem entrar nessas vagas no mercado de trabalho ou concursos públicos, porém, ainda está tramitando, na realidade para se conseguir algo geralmente só através da justiça. Há alguns estados/municípios que já adequaram por legislação própria, a grande maioria não*” (PACIENTE 6, 2019, sic). Quanto ao aspecto das políticas públicas de inclusão, uma parte dos participantes da entrevista conhece algum tipo de política de inclusão, “*cotas nas universidades e nos concursos públicos*” (PACIENTE 3, 2019, sic) e alguns possuem uma noção de seus direitos: “*De a gente ter direitos temos muito, mas nem sempre estamos bem informados*” (PACIENTE 2, 2019, sic).

É importante o entendimento das garantias fundamentais, no que diz respeito à inclusão, e isso remete a afirmação do Estado em favor do cidadão, para a realização dos direitos deste. Sasaki (1997) afirma que a inclusão é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade por meio de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos e na mentalidade de todas as pessoas, portanto, também da pessoa com deficiência. O reconhecimento, a inserção no mercado de trabalho e o enquadramento dos pacientes renais crônicos em políticas públicas de inclusão é um processo que deve ser debatido e questionado em todas as áreas, não somente permanecer na especialidade da saúde, pois estes são sujeitos de direitos e conforme as situações de cada um possuem o direito de exercer uma atividade laboral.

Avanços são visíveis na tentativa de parlamentares em aprovar projetos de leis que reconheçam os pacientes renais como pessoas com deficiência, porém sem dar grande ênfase a inserção no mercado de trabalho, pois trata-se de temática pouco debatida, apresentando a saúde como um grande obstáculo para o exercício de atividades laborais.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As poucas discussões sobre a temática aqui abordada dificultou a busca de artigos científicos e periódicos que tratassem do mesmo, fazendo com que a pesquisadora explorasse trabalhos para fins conceituais com o intuito de analisar as barreiras e desafios para a inserção dos pacientes renais crônicos ao mercado de trabalho na perspectiva destes, bem como dificuldade em serem reconhecidos como pessoas com deficiência.

Foram encontradas várias discrepâncias nas definições do conceito de deficiência, ao qual causa dependência de interpretações e reflexões sobre como a avaliação da deficiência interfere nas informações que chegam até os pacientes renais, causando confusões sobre deficiência e doença.

Este fato colabora com o desconhecimento por parte deste grupo e da sociedade em geral dos instrumentos de justiça social que possam vir a auxiliá-los na luta por direitos. O reconhecimento é um ponto importante para abrir caminhos no campo de trabalho, além de outros direitos, pois estes não deveriam ser indissociáveis.

Neste contexto, ressalta-se a importância das políticas públicas de inclusão, que tratam das minorias não somente das pessoas com deficiência, mas de todos que se acham excluídos pela sociedade, órgãos públicos e privados.

Quanto ao objetivo da pesquisa em analisar as barreiras e desafios enfrentados pelos pacientes renais quando relacionados com o mercado de trabalho percebeu-se o preconceito, a discriminação deste grupo frente às demais pessoas quanto às oportunidades de acesso ao trabalho, devido ao horário destinado ao tratamento de hemodiálise, apresentando-se como barreira principal, falta de informação entre os próprios pacientes sobre seus direitos e a naturalização das deficiências, dificultando a compreensão dos conceitos de deficiência e doença.

Incluí-los pressupõe em mudanças na contratação, nas regras para seleção, na filosofia da empresa. Não é tarefa fácil, pois envolve a desconstrução da referência que se apresenta do PRC, como inválido, doente e não deficiente e improdutivo. A dificuldade de acesso a informações, a insuficiência da legislação vigente, a incapacidade dos empresários em reconhecer a deficiência dos renais, são alguns fatos que refletem o lento avanço de implementação de políticas públicas. Todos estes estereótipos refletem na autoestima do paciente.

Alguns avanços foram percebidos ao longo desta pesquisa, como os projetos de leis que estão em processo de apreciação de Comissões, e que sugerem mudanças no texto do

artigo que trata do conceito de deficiência, facilitando o enquadramento desse grupo em políticas de inclusão.

Destacam-se com esta pesquisa, anseios que porventura venham a ser possíveis, a adequação das empresas privadas e setores públicos quanto à situação do PRC, intensificar estratégias de políticas como a expansão da política para pessoas com deficiência aos pacientes renais, desenvolvimento de propostas que avancem em direção ao que é recomendado pela Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, com metas claras, fomentar mais empresas inclusivas que busquem informações pertinentes ao princípio da inclusão.

Por fim, espera-se que este trabalho contribua para o surgimento de novas propostas de inclusão e propiciem aos pacientes renais crônicos instrumentos de justiça social para que engajados nesta luta possam ter seus direitos garantidos e sua deficiência reconhecida para terem acesso ao campo de trabalho e que na academia ocorram debates e discussões sobre a temática não só na área da saúde, mas nas áreas sociais.

## 7 REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, Maria L. T.; PINTO, Elizabeth B.; GHIRARDI, Maria I. G.; LICHTIG, Ida; MASINI, Elcie F. S.; PASQUALIN Luiz. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública** – Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. Vol. 34. Nº 1. Fevereiro 2000. P. 97-103. Disponível em [www.fsp.usp.br/rsp](http://www.fsp.usp.br/rsp). Acesso em 29 jun 2019.

BRASIL. **Decreto nº3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a lei nº7.853, de 24 de outubro de 1989 que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências – Casa Civil – Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm). Acesso em 29 de jul 2019.

BRASIL. **Decreto nº6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 – Casa Civil – Subchefia de Assuntos Jurídicos. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm). Acesso em 29 de jul 2019.

BRASIL. **Lei nº3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Presidência da República – Casa Civil – Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/D3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm). Acesso em 27 out 2018

BRASIL. **Lei nº8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências – Casa Civil – Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm). Acesso em 29 jul 2019.

BRASIL. **Lei nº13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) Presidência da República – Casa Civil – Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm). Acesso em 01 jul 2019.



BRASIL. **Projeto de Lei** nº155/15 da Sra. Carmen Zanotto; Projeto de Lei nº456/15 do Sr. Arnaldo Faria de Sá; Projeto de Lei nº2.435/15 do Sr. Miguel Lombardi. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=C1F31305588EE4C2EF3E34384D0A2135.proposicoesWeb1?codteor=1460150&filename=Avulso+-PL+155/2015](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=C1F31305588EE4C2EF3E34384D0A2135.proposicoesWeb1?codteor=1460150&filename=Avulso+-PL+155/2015).

CENSO de diálise revela 40 mil novos pacientes em 2017 no país. **Revista SBN Informa**. Ano 25. Nº114. Abril/maio/jun 2018. São Paulo - SP. Disponível em: <HTTPS://arquivos.sbn.org.br/uploads/sbninforma114-2.pdf>. Acesso em: 26 jul 2019.

CLEMENTE, Carlos Aparício; SHIMONO, Sumiko Oki. **Trabalho de Pessoas com Deficiência e Lei de Cotas**: invisibilidade, resistência e qualidade da Inclusão. São Paulo. Edição dos autores. 2015. Disponível em: <http://sinicesp.org.br/inclusao/publica%C3%A7%C3%B5es/defici%C3%Aancia%20e%20lei%20de%20cotas%20-%202015.pdf>. Acesso em: 26 jul 2019.

COCURUTTO, Ailton. Os princípios da dignidade humana e na inclusão social. Capítulo IV. **O princípio constitucional da inclusão social**. Editora Malheiros. 1 ed. 2008

CRUZ, Vera Fontoura Egg Schier da; TAGLIAMENTO, Grazielle; WANDERBROOKE, Ana Claudia. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Revista Saúde e Sociedade**. Vol. 25, nº4. 2016. São Paulo – SP. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902016000401050&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902016000401050&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 12 jul 2010

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. Coleção Primeiros Passos. Ed. Brasiliense. São Paulo, 2007.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira Epidemiologia**. Nº2. vol. 8. 2005. Disponível em [www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf). Acesso em 30 nov 2019.

FÍGARO, Roseli. A Triangulação metodológica em pesquisas sobre a comunicação no mundo do trabalho. **Revista Fronteiras** – Estudos Midiáticos. Vol 16. N°2. P. 124-131 – maio/ag 2014. Disponível em:

<http://revistas.unisinos.br/index.php/fronteiras/article/view/fem.2014.162.06>. Acesso em 30 out 2019.

FRANÇA, Tiago Henrique. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Revista Lutas Sociais**, São Paulo, vol. 17, n° 31, p. 59-73, jul/dez 2013. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/ls/article/view/25723>. Acesso em 01 jul 2019.

GOLDENBERG, Paulete (org.). **O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde/** Organizado por Paulete Goldenberg, Regina Maria Giffoni Marsiglia, Mara Helena de Andréa Gomes. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. Capítulo 8 – Díficeis e Possíveis Relações entre Métodos Quantitativos e Qualitativos nos Estudos de Problemas de Saúde. Maria Cecília de Souza Minayo e Carlos Minayo-Gómez. Disponível em [HTTPS://books.google.com.br/books/about/O\\_clássico\\_e\\_o\\_novo\\_tendencias\\_objetos.html?id=9G0uBAAAQBAJ&printsec=frontcover&source=kp\\_read\\_button&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=fa](HTTPS://books.google.com.br/books/about/O_clássico_e_o_novo_tendencias_objetos.html?id=9G0uBAAAQBAJ&printsec=frontcover&source=kp_read_button&redir_esc=y#v=onepage&q&f=fa). Acesso em 30 out 2019.

GOMES, Jackeline Figueiredo Barbosa; CARVALHO, Márcia Oliveira. Trabalho e pessoas com deficiência: o profissional com deficiência e o mercado de trabalho. Curitiba – Editora Juruá. 2009. Livro **Trabalho e pessoas com deficiência- Pesquisas, Práticas e Instrumentos de Diagnóstico**. Orgs. Maria Nivalda de Carvalho Freitas e Antônio Luiz Marques. Parte 2 – Práticas de Inclusão – cap. 12.

GUEDES, Denyse Moreira. A importância da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência como norma em nossa Carta Magna. **Revista Leopoldianum**. Ano 38. N°104/105/106. s/l. 2012. Disponível em: [periodicos.unisantos.br/leopoldianum/article/download](http://periodicos.unisantos.br/leopoldianum/article/download) Acesso em 02 jul 2017

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 4 ed. São Paulo – SP. Atlas. 2001.

OPUSZKA, Paulo Ricardo; LIMA, Manuela Godói de. A Inclusão da Pessoa com Deficiência no Mercado de Trabalho á luz dos Princípios da Igualdade e da Dignidade da Pessoa Humana. **JURIS – Revista da Faculdade de Direito**. Rio Grande. Vol. 18. 2013. Disponível em: [www.periodicos.furg.br/juris/search/search?simpleQuery=a+inclusão+da+pessoa+com+deficiência+no+mercado+de+trabalho+à+luz+dos+princípios+da+igualdade+e+da+dignidade+da+pessoa+humana&searchField=t](http://www.periodicos.furg.br/juris/search/search?simpleQuery=a+inclusão+da+pessoa+com+deficiência+no+mercado+de+trabalho+à+luz+dos+princípios+da+igualdade+e+da+dignidade+da+pessoa+humana&searchField=t). Acesso em 15 out 2019.

PASTORE, José. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência**. São Paulo – SP. Editora LTR. 2001

PIZZIO, Alex. **As políticas sociais de reconhecimento como elemento de redução das desigualdades sociais**. Ciências Sociais Unisinos. Vol.44. n°1. Jan/abril 2008. Disponível em: [http://revistas.unisinos.br/index.php/ciencias\\_sociais/article/view/5268](http://revistas.unisinos.br/index.php/ciencias_sociais/article/view/5268). Acesso em

RABENHORST, Eduardo R. O que são Direitos Humanos. In: FERREIRA, Lúcia de Fátima Guerra; ZENAIDE, Maria de Nazaré Tavares; NÁDER, Alexandre Antônio Gilí (Orgs). **Educando em Direitos Humanos: Fundamentos históricos – filosóficos e político – jurídicos**. Editora da UFPB, Vol. 1, João Pessoa, 2016.

SANTANA, E. C. *et al.* Perfil dos pacientes submetidos a tratamento hemodialítico em uma clínica em Teresina. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**. (S/I), p. 142-146, jan/mar 2019. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Alfredo Pinto. Disponível em: [www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6559/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6559/pdf_1). Acesso em 04 ago 2019.

SANTOS, Viviane Fernandes Conceição dos *et al.* Percepções, significados e adaptações à hemodiálise como um espaço liminar: a perspectiva do paciente. **Revista Interface** (Botucatu). Botucatu, vol. 22. N° 66. Jul/set 2018. Disponível em: [www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832018000300853](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300853). Acesso em: 06 ago 2019.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro. Editora WVA. 1997

SECRETARIA INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Gestão de questões relativas à deficiência no local de trabalho**: Repertório de Recomendações práticas da Organização Internacional do Trabalho. Tradução Edilson Alkmin Cunha. 1 ed., rev.- Brasília: OIT, 2006. Disponível em: [http://oit.org/wcm5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-brasilia/documents/publication/wcms\\_226252.pdf](http://oit.org/wcm5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-brasilia/documents/publication/wcms_226252.pdf). Acesso em 01 set 2019.

SENADO FEDERAL. **Projeto de lei nº155/2015**. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1297376&filenam e=PL+155/2015](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1297376&filenam e=PL+155/2015). Acesso em 28 jun 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENFERMAGEM EM NEFROLOGIA. **História da hemodiálise**. (2017). Disponível em <http://soben.org.br/historia-da-hemodialise/>. Acesso em 27 jul 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Hemodiálise**. Disponível em: <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>. Acesso em: 04 jul 2019.

SOUSA, Antônia Félix de; FRAGA, Maria de Nazaré de Oliveira. Como as pessoas com deficiência avaliam as políticas públicas de saúde no Ceará. **Revista Avaliação de Políticas Públicas**. Ano 1. Vol. 1. Nº1. 2008. Artigos Inéditos. Disponível em: [mapp.ufc.br/images/revista\\_aval/edições/9d/sousaefraga.pdf](http://mapp.ufc.br/images/revista_aval/edições/9d/sousaefraga.pdf). Acesso em

TAYLOR, Charles. *Argumentos Filosóficos*. Trad. Adail Ubirajara Sobral. Editora Loyola. São Paulo - SP. 2000. Capítulo 12.

XAVIER, Aline de Sousa *et al*. Evolução Histórica da Hemodiálise e dos Acessos Vasculares para a Assistência ao Doente Renal Crônico. **Revista Eletrônica de Enfermagem do Centro de Estudos de Enfermagem e Nutrição**. Goiás, p. 1-15, 04 de jan 2012. Disponível em: [www.cpgls.pucgoias.edu.br/7mostra/Artigos/SAUDE%20E%20BIOLOGICAS/Evolucao%historica%20da%hemodialise.pdf](http://www.cpgls.pucgoias.edu.br/7mostra/Artigos/SAUDE%20E%20BIOLOGICAS/Evolucao%historica%20da%hemodialise.pdf). Acesso em: 27 out 2018.

WANDERLEY, Mariangela Belfiore. **Reflexões acerca do conceito de exclusão.** In: SARAIVA, Bader. (org.). *As artimanhas da Exclusão – análise psicossocial e ética da desigualdade social.* 2º Ed. Editora Vozes. Petrópolis, 2001.

**APÊNDICE A – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS**  
**Entrevistas com Pacientes Renais Crônicos e pessoas transplantadas**

**Paciente 1**

1) Em que local reside (município)?

Em Fortaleza

2) Há quanto tempo foi diagnosticado (a) com doença renal?

Foi em 2002

3) Qual o turno e quais dias da semana faz tratamento hemodialítico?

No turno da manhã, nas terças, quintas e sábado.

4) Quando iniciou o tratamento já trabalhava?

Não, no começo da doença ainda era criança.

5) Trabalha atualmente?

Não

6) Em algum momento procurou emprego?

Não, pois só me preocupo com a minha saúde. Me desculpe, tem perguntas que prefiro responder na hemodiálise.

**Paciente 2**

1) Em que local reside (município)?

Em Fortaleza

2) Há quanto tempo foi diagnosticado (a) com doença renal?

Há uns 18 anos. Já fui transplantado e houve rejeição. Estou aguardando outro.

3) Qual o turno e quais dias da semana faz tratamento hemodialítico?

Faço hemodiálise no primeiro turno, nas terças, quinta-feira e no sábado. Três vezes na semana.

4) Quando iniciou o tratamento estava trabalhando ou nunca trabalhou?

Não estava em nenhuma atividade laboral e o início foi em maio de 2000

5) E atualmente exerce alguma função remunerada?

Não, sou aposentado.

6) Aposentadoria por invalidez?

É

7) Encontrou alguma dificuldade para se aposentar?

Graças a Deus não. Pelo motivo de ser agricultor e no tempo morava no interior, aí deu certo!

E o INSS não exigia tanto como estão exigindo hoje em dia

8) Sua aposentadoria foi pela Insuficiência Renal Crônica?

Sim

9) Você se reconhece como uma pessoa com deficiência?

Sim, com certeza. E escondido de ninguém nunca menti sobre isso porque tem uns que fazem hemodiálise e dizem que não fazem

10) E as outras pessoas fora do hospital lhe reconhecem como pessoa com deficiência?

Sim, algumas e outras sem entendimento não reconhecem.

11) Você conhece alguma política pública de inclusão?

De a gente ter direitos temos muito, mas nem sempre estamos bem informados.

12) E se caso o senhor fosse procurar emprego, acha que teria dificuldades de ser reconhecido como pessoa com deficiência?

Provavelmente sim.

### **Paciente 3**

1) Em que local reside (município)?

Fortaleza

2) Há quanto tempo foi diagnosticado (a) com doença renal?

Já 2 (dois) anos e 7 (sete) meses

3) Qual o turno e quais dias da semana faz tratamento hemodialítico?

Faço no 3º turno das 16 horas da tarde às 20 horas da noite. Terça, quinta e sábado.

4) Quando iniciou o tratamento estava trabalhando ou nunca trabalhou?

Não, porque antes da doença renal terminal eu já me tratava de lúpus e nefrite lúpica. Desde os 14 anos que me trato

5) Você acha que se fosse procurar emprego estando fazendo tratamento de hemodiálise teria dificuldades de encontrar?

Com certeza. Porque nenhum empregador iria querer alguém que fosse faltar 12 horas por semana ao trabalho

6) Você acha que há preconceito com os renais?

Muito porque as pessoas desconhecem muito as doenças renais e até confundem hemodiálise com quimioterapia

7) Você se reconhece como uma pessoa com deficiência?

Até porque eu sou deficiente porque tenho uma das pernas amputadas devido a minha outra doença

8) Mas quanto a doença renal, você acha que é uma pessoa com deficiência?

Não. Sou uma pessoa em tratamento uma pessoa doente em tratamento contínuo

9) Você conhece alguma política pública de inclusão?

Cotas nas universidades e nos concursos públicos

10) Você acha que os pacientes renais podem ser incluídos nestas reservas de cotas?

Já temos muitos benefícios

11) Quanto ao mercado de trabalho, você acha que os pacientes renais poderiam fazer uso das cotas que são para pessoas com deficiência?

Muitos de nós temos saúde pra poder exercitar outras tarefas e se os empregadores aceitassem nossos horários

#### **Paciente 4**

1) Em que local reside (município)?

Fortaleza

2) Você faz hemodiálise ou fez?

Já fiz

3) Então no momento você é transplantado?

Sim

4) Trabalhava antes do diagnóstico da doença?

Sim, motorista em uma transportadora.

5) Ainda trabalha na empresa?

Afastado, mas volto a trabalhar em outra função dentro da empresa.

6) Foi difícil permanecer no emprego depois da doença?

A questão é que a gente que já fez ou faz é complicado porque faz tratamento três vezes na semana em dias alternados, fora isso desgasta muito a gente

7) Então durante o período de tratamento você não trabalhou?

Não e até não voltei ainda a vida da gente muda hábitos, requer muito cuidado com tudo

8) Você acha que sofre preconceito por causa da doença?

Não eu graças a Deus não, muito pelo contrário tive muito foi apoio de amigos, família e de gente que não conhecia, mas pela convivência se tornou gente muito próxima.

9) Você se considera uma pessoa com deficiência?

Não com deficiência e sim com certas limitações porque eu não sou o mesmo Gerson de antes tenho um problema de saúde e tenho que mim cuidar

10) Se você fizesse hemodiálise, acha que conseguiria trabalhar?

A questão não é trabalhar, e até conseguiria, mas ai vai de cada pessoa meu caso e já outras pessoas não entende, pra começar os médicos não libera entendeu tem muitos outros fatores que impedem você de trabalhar porque você tem que se cuida e como te falei a hemodiálise desgasta muito.



11) Você conhece ou já ouviu falar de políticas de inclusão para pessoas com deficiência?

Conheço não

12) Você está afastado do trabalho, mas recebe auxílio doença?

Sim, recebo auxílio doença é uma coisa que todos que faz esse tipo de tratamento têm direito.

13) Quanto fez hemodiálise?

Ao todo faz 5 (cinco) anos que tô afastado da empresa nesses cinco, passei 2 anos fazendo tratamento e já tô com 2 anos e alguns meses transplantado.

### **Paciente 5**

1) Em que local reside (município)?

Fortaleza, na Barra do Ceará, Conjunto Polar

2) Há quanto tempo foi diagnosticado (a) com doença renal?

Dialiso a 10 anos, assim que descobri comecei a dialisar

3) Qual o turno e quais dias da semana faz tratamento hemodialítico?

Três dias na semana, terça, quinta e sábado, pela manhã.

4) Quando iniciou o tratamento estava trabalhando ou nunca trabalhou?

Sim, trabalhava, na produção de eventos, que promovia festas.

5) Atualmente exerce alguma atividade remunerada?

Trabalho como uber, pois foi a única maneira que consegui trabalhar.

6) Encontra dificuldades de permanecer no emprego?

Não, pois quando não estou bem e disposto não vou trabalhar.

7) Você se reconhece como uma pessoa com deficiência?

Sim, claro, logo porque o problema renal afeta todo nosso organismo. Tem dias que não consigo nem ficar muito tempo em pé. Não é a toa que uso as vezes a preferencial por isso.

Tem gente que vê a gente bem, de boa aparência e julga por achar que estamos sendo mal-educados querendo passar na frente.

Mas infelizmente não tem ninguém que lute por nós. Já pensei em querer tomar a frente disso, mas desisti.

8) Você acha que o paciente renal pode entrar na reserva de cotas para deficiente no campo do trabalho?

Tem gente que trabalha. Mas só três dias ou as vezes depois da diálise. Eu mesmo as vezes saio da diálise e vou trabalhar.

A lei não é pelo renal. Pode procurar na internet. Não tem ninguém indo brigar pelos renais.

9) Você conhece ou ouviu falar de políticas públicas de inclusão?

Não. Que bom que você vai tentar isso. Mas acho que vai ser mais um processo para servir de apoio para outros e nunca ser votado. Pode ser para daqui uns 10 a 20 anos porque pelo jeito que anda acho difícil. Mas tá certa tem meu apoio. Quer lutar por isso vá buscar assinaturas de pacientes renais, pois é muito mais que só emprego é cuidado também.

A única coisa que conseguimos com sacrifício é comprar o carro com desconto, que aí sim somos tratados como deficientes e ainda estão querendo tirar isso da gente.

10) Você já sofreu preconceito por causa da doença?

Já sofri uma única vez, mas foi por uma moça que conheci, faz tempo e foi de boa.

### **Paciente 6**

1) Em que local reside (município)?

Moro em Fortaleza

2) Fez tratamento hemodialítico por quanto tempo?

2 anos e 6 meses

3) Qual o turno e quais dias da semana faz tratamento hemodialítico?

Passei por todos os turnos, mas o que fiquei por último era segunda, quarta e sexta pela manhã

4) Trabalhava antes da doença?

Nunca deixei de trabalhar. Eu sou advogado, então minha profissão me ajudou por eu poder fazer meus horários.

5) Você acha que pacientes renais crônicos possuem dificuldades em conseguir emprego? Tanto no setor privado quanto em concursos públicos?

Sim! A maioria vive de benefício do INSS, não trabalham e não há programas de inserção no mercado de trabalho e concursos. Os que trabalham na grande maioria são trabalhos braçais, que não exigem muito estudo. Há muita dificuldade para se inserir no mercado de trabalho ou para ser aceito em algum concurso público.

6) Tem conhecimento de alguma política pública de inclusão?

Há projeto no congresso para adequarem transplantados ou pacientes renais crônicos como PCD e obterem os mesmos direitos e conseguirem entrar nessas vagas no mercado de trabalho ou concursos públicos, porém, ainda está tramitando, na realidade para se conseguir algo geralmente só através da justiça. Há alguns Estados/municípios que já adequaram por legislação própria, a grande maioria não.

7) Você se reconhece uma pessoa com deficiência?

Eu possuo uma fístula arteriovenosa, logo, você após fazer a fístula torna-se deficiente físico, pois não pode pegar peso no braço, não pode pulsionar, verificar pressão, ou seja, perde um pouco da mobilidade e tal. Porém, eu particularmente não me considero, mesmo em diálise sempre fiz minhas atividades normais. Mas, nem todos conseguem, depende muito de paciente para paciente.

- 8) Você acha que os pacientes renais crônicos podem usufruir das cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho?

É o ideal, porém, ainda não tenho conhecimento se estão aceitando ou não, vi casos que conseguiram através da justiça. Tem alguns julgados que equipararam e aceitaram

- 9) Em algum momento da doença sofreu preconceito?

Existe, porém eu não sofri muito, mas, tem pessoas que as vezes você se relaciona e se afastam, por exemplo. Quando pegamos prioridade nas filas as pessoas se incomodam...entre outros.

## **APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Você está sendo convidado como participante da pesquisa intitulada “**Percursos do reconhecimento dos pacientes renais crônicos como pessoas com deficiência: implicações para as políticas públicas de inclusão e de mercado de trabalho**”. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Este estudo tem por objetivo e justificativa analisar as barreiras e desafios encontrados pelos pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise na inserção ao mercado de trabalho e as dificuldades no reconhecimento como pessoa com deficiência, a fim de que este grupo possa ter acesso a instrumentos de justiça na luta para obter garantias de ser inserido no campo do trabalho, respeitando suas limitações e valorizando suas capacidades.

Sua participação no referido estudo será no sentido de responder a perguntas numa entrevista, pelos meios que achar mais confortável, incluindo aqui redes sociais. Informo de que, da pesquisa a se realizar, poderá surgir alguns benefícios tais como o acesso às informações sobre políticas públicas de inclusão que podem vir auxiliar na inserção ao mercado de trabalho.

Por outro lado, são necessários esclarecimentos sobre possíveis desconfortos ocasionados durante a entrevista, em vista de algumas perguntas estarem relacionadas à situação financeira, porém os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização.

Destaco que a qualquer momento você poderá recusar a continuar participando da pesquisa e que também poderá retirar o seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo.

As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto aos responsáveis pela pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto.

A qualquer momento você poderá ter acesso a informações referentes à pesquisa, pelos telefones/endereço dos pesquisadores.

Endereço da responsável pela pesquisa:

**Nome: Cassia Teixeira Ribeiro**

**Instituição: Universidade Federal do Ceará**

**Endereço: Rua Luís Guimarães, nº170, Bairro Presidente Kennedy.**

<b>Telefones para contato: 85 996421158</b>
---

<p><b>ATENÇÃO:</b> Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8346/44. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).</p>
---

<p>O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.</p>
---

O abaixo assinado, anos, RG: \_\_\_\_\_, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante de uma pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do participante da pesquisa	Data	Assinatura
Nome do pesquisador principal	Data	Assinatura
Nome do Responsável legal/testemunha (se aplicável)	Data	Assinatura
Nome do profissional que aplicou o TCLE	Data	Assinatura