

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA

**O esporte paraolímpico como instrumento para a moralidade das
práticas em saúde pública envolvendo pessoas com deficiência
- uma abordagem a partir da bioética da proteção -**

Tese apresentada como parte dos requisitos
para obtenção do grau de Doutor pelo
Programa de Pós-graduação em Ciências /
Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde
Pública, Fundação Oswaldo Cruz.

Márcia da Silva Campeão
Orientador: Prof. Dr. Fermin Roland Schramm

RIO DE JANEIRO
2011

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, sobretudo e por tudo.

Ao meu neto Miguel, por simplesmente existir, e por renovar em mim, a cada ação da minha vida, o mais puro e profundo sentimento de amor e de esperança.

Aos meus filhos, Renata, Alice, Guilherme, Arthur e André, pelo amor, confiança, cumplicidade, tolerância e parceria, sem os quais eu não me reconheceria.

Aos meus irmãos, Marize e Ruy, pelo incentivo e sentido de família.

Ao Prof. Dr. Fermin Roland Schramm, pela inestimável orientação e pelo exemplo de dedicação e competência.

À Prof^a Dr^a. Marlene Braz pelas valiosas sugestões no Exame de Qualificação e, sobretudo, pela natural acolhida às questões da deficiência.

À Prof^a Dr^a. Maria de Fátima Lobato Tavares – Fafá – pela disponibilidade, atenção e pelo acesso às novas possibilidades do meu trabalho.

À Prof^a Dr^a. Rute Estanislava Tolocka e Prof. Dr. Edison Duarte pela inestimável contribuição na minha vida acadêmica.

Aos professores do Curso de Doutorado em Saúde Pública da ENSP, pela oportunidade de discussão e pelas sugestões sempre valiosas, em especial à Prof^a Célia Leitão.

Aos colegas do doutorado, em especial Aníbal, por compartilhar idéias, angústias e, conhecimento, além de alguns tantos saquinhos de amendoim.

A todos participantes desta pesquisa e a todas as pessoas com deficiência que ao longo da minha vida profissional, me ajudaram a reconhecer novos sentidos para a existência humana.

Aos meus pais (*in memoriam*), para os quais dedico este trabalho, por continuarem sendo a grande referência para cada caminho escolhido e trilhado da minha vida.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABCR – Associação Brasileira de Rúgbi em Cadeira de Rodas
- ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas
- ANDE – Associação Nacional de Desporto para Deficientes
- AVC – Acidente Vascular Cerebral
- CBDC – Confederação Brasileira de Desporto para Cegos
- CBH – Confederação Brasileira de Hipismo
- CBR – Confederação Brasileira de Remo
- CBTarco – Confederação Brasileira de Tiro com Arco
- CBTM – Confederação Brasileira de Tênis de Mesa
- BPC – Benefício de Prestação Continuada
- CID-10 – Classificação Internacional de Doença – Décima Revisão
- CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- CP-ISRA - Associação Internacional de Esporte e Recreação para Paralisados Cerebrais
- FIE – Federação Internacional de Esgrima
- FIFA – Federação Internacional de Futebol
- FISA – Federação Internacional de Remo
- LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social
- ICIDH – Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiência e Desvantagens
- IFDS – Federação Internacional de Iatismo para Deficientes
- ISAF – Federação Internacional de Iatismo
- ITTF – Federação Internacional de Tênis de Mesa
- IWBF – Federação Internacional de Basquete em Cadeira de Rodas
- MTT – Modelo Transteórico
- NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OED - Oxford English Dictionary

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PNSPD – Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência

SNAS – Secretaria Nacional de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TSC – Teoria Social Cognitivista

UNESCO – Organização para a Educação, a Ciência e a Cultura das Nações Unidas

WHO – Organização Mundial da Saúde

WOVD – Organização Mundial de Vôlei para Deficientes

LISTA DE FIGURAS – MODALIDADES PARAOLÍMPICAS

Figura 1 – Atletismo	80
Figura 2 - Basquetebol.....	80
Figura 3 – Bocha	81
Figura 4 – Ciclismo	81
Figura 5 – Esgrima	82
Figura 6 – Futebol de cinco	83
Figura 7 – Futebol de sete.....	83
Figura 8 – Goalball	84
Figura 9 – Halterofilismo	84
Figura 10 – Hipismo	85
Figura 11 – Judô	85
Figura 12 – Natação.....	86
Figura 13 – Remo	86
Figura 14 - Rúgbi.....	87
Figura 15 – Tênis de mesa.....	87
Figura 16 – Tênis.....	88
Figura 17 – Tiro com Arco	88
Figura 18 – Tiro Esportivo	89
Figura 19 – Vela	89
Figura 20 – Voleibol.....	90
Figura 21 – Quadra do jogo de bocha.....	91
Figura 22 – Bolas de bocha	92
Figura 23 – Sinalizador	92
Figura 24 – Trena ou compasso.....	92

Figura 25 – Calha e ponteira	93
Figura 26 – Calha e ponteira	93
Figura 27 – Atleta BC3.....	95
Figura 28 – Atleta BC3.....	95
Figura 29 – Atleta BC1.....	96
Figura 30 – Atleta BC1.....	96
Figura 31 – Atleta BC2.....	97
Figura 32 – Atleta BC2.....	97
Figura 33 – Atleta BC4.....	97
Figura 34 – Atleta BC4.....	97
Figura 35 – Rúgbi.....	100
Figura 36 – Rúgbi.....	100
Figura 37 – Quadra de Rúgbi	101
Figura 38 – Cadeira de Rodas para Rúgbi.....	101

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Elementos Básicos da Dialética.....	11
Quadro 2 – Diagnósticos	13
Quadro 3 – Modelo de Funcionalidade e Incapacidade	21
Quadro 4 – Perspectiva da Deficiência na Saúde Pública.....	53
Quadro 5 – Continuun da Promoção da Saúde.....	66
Quadro 6 – Modelo de Promoção da Saúde para Pessoa com Deficiência.....	71
Quadro 7 – Investimentos referentes aos ganhos do BPC.....	121
Quadro 8 – Mudanças verificadas pelos beneficiários após integração no BPC.....	122
Quadro 9 – Resultado – Elementos Básicos da Dialética.....	134

RESUMO

O estudo teve como objetivo analisar a pertinência e o alcance da bioética da proteção para legitimar políticas protetoras nas práticas da saúde pública envolvendo pessoas com deficiências. Para tanto, realizamos uma análise crítica da repercussão do significado e do estigma do termo *incapacidade* que envolve a vida das pessoas com deficiência nas ações das políticas públicas de atenção a este grupo populacional. Apresentamos uma revisão bibliográfica sobre os principais estudos que analisam os fatores que dificultam a relação entre saúde pública e pessoas com deficiência. Muitos estudos indicam que um dos fatores limitantes do desenvolvimento dessas pessoas situa-se, originariamente, no campo da saúde, estendendo-se, posteriormente, para a área da educação e para o trabalho. Em seguida, utilizamos o investimento feito na promoção de saúde para pessoa com deficiência, através da prática de atividades e esportes, um meio de desconstruir o conceito de deficiência como doença e incapacidade. Como meio para a referida desconstrução, foram utilizados depoimentos abertos de atletas, com severo grau de comprometimento motor e/ou múltiplo, praticantes das modalidades paraolímpicas, Bocha e Rúgbi. Por fim, lançamos mão das ferramentas da Bioética da Proteção para compreensão e possível solução das controvérsias morais referentes à população de pessoas com deficiência, aqui abordada, no âmbito das práticas de saúde. Para tanto, utilizamos o método dialético por nos levar a trabalhar sempre considerando a contradição e o conflito, uma vez que a questão social e o efeito das políticas de atendimento para pessoas com deficiência são temas polêmicos e evidenciam conflitos.

Palavras-chave: deficiência, saúde pública, esportes paraolímpicos, bioética da proteção.

ABSTRACT

The study aimed to examine the relevance and scope of the bioethics of protection to legitimate policies protective of public health practices for persons with disabilities. We made a critical analysis of the impact of stigma and the meaning of the term disability that involves the lives of people with disabilities in the actions of public policy for attention to this population group. We present a literature review, conducted from a qualitative approach, on the main studies that examine the factors that complicate the relationship between public health and people with disabilities. Many studies indicate that a major factor limiting the development of these people lies, originally in the health field, extending later to the area of education and work. We then use the investment in health promotion for people with disabilities through the practice of sports activities and a means to deconstruct the concept of disability as an illness and disability. As a means for such deconstruction, we used open testimonies of athletes with severe degree of motor and / or multiple practitioners of paralympics sports, Boccia and Rugby. Finally, we employ the tools of Bioethics Protection for understanding and possible resolution of moral controversies in health practices. We used the dialectical method in that they work by always considering the contradiction and conflict, since the issue and the effect of social care policies for people with disabilities are controversial issues and highlight conflicts.

Keywords: disability, public health, paralympics sport, bioethics of protection.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	iii
LISTA DE FIGURAS	v
LISTA DE QUADROS	vii
RESUMO	viii
ABSTRACT	xix
INTRODUÇÃO	1
Objetivos	8
Objetivo Geral	8
Objetivos Específicos	8
Metodologia da Pesquisa	9
Método Dialético	10
Processo para a coleta dos depoimentos.....	11
Característica dos participantes	12
Técnica de análise dos depoimentos.....	13
CAPÍTULO 1 – A CONSTRUÇÃO DO FENÔMENO DA DEFICIÊNCIA	14
1.1. Histórico	14
1.1.1. Século XIX e XX.....	14
1.1.2. Século XXI	16
1.2. Conceitos	17
1.2.1. CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	19
1.2.1.1 Pontos para uma futura revisão da CIF	22
1.2.2. Modelos de Deficiência	24
1.2.2.1. Modelo Médico	24
1.2.2.2. Modelo Funcional.....	25
1.2.2.3. Modelo Social.....	26
1.3. Diagnóstico e Deficiência.....	26
1.3.1. Cultura Corpo e Deficiência.....	29
1.3.2. Estigma e Exclusão.....	32
1.4. Desenvolvimento e Capacidades	36
1.5. Inclusão Social.....	38
CAPÍTULO 2 – SAÚDE PÚBLICA E DEFICIÊNCIA	41
2.1. A saúde da pessoa com deficiência	41
2.2. Condições Secundárias de Saúde	45
2.3. Deficiência na Saúde Pública	48

2.3.1. Perspectivas da saúde pública para a saúde das pessoas com deficiência	51
2.3.1.1. Modelo Tradicional	52
2.3.1.2. Perspectiva Contemporânea	53
2.3.1.3. Perspectiva Emergente	54
2.4. Análise Social da Deficiência - países da América Latina e do Caribe	55
2.5. Saúde Pública e Deficiência – uma nova visão	57
CAPÍTULO 3 – PROMOÇÃO DE SAÚDE NA PRÁTICA DE ESPORTES PARAOLÍMPICOS	60
3.1. Promoção da Saúde: Bases Conceituais	62
3.2. Teorias de mudança de comportamento em saúde e programas de promoção da saúde para pessoas com deficiência.....	66
3.2.1. Modelo Transteórico	66
3.2.2. Teoria Social Cognitivista	67
3.2.3. Modelos Ecológicos de Comportamento em Saúde	67
3.3. Modelos de promoção da saúde para pessoas com deficiência.....	68
3.4. Autonomia como meta para saúde das pessoas com deficiência.....	73
3.5. O Esporte como fator de promoção de saúde para pessoas com deficiência	75
3.5.1. O Esporte Paraolímpico.....	77
3.5.2. Modalidades Paraolímpicas	78
3.5.3. Bocha Paraolímpica.....	89
3.5.4. Rúgbi em Cadeira de Rodas	96
CAPÍTULO 4 – BIOÉTICA E DEFICIÊNCIA	101
4.1. Bioética – conceitos e evolução	103
4.2. Questões Bioéticas na Deficiência	104
4.3. Qual Bioética para Pessoas com Deficiência?.....	110
4.3.1. Princípioalismo Bioético	113
4.3.2. Bioética da Proteção	115
4.4. Outras formas de Proteção.....	117
4.4.1. Proteção Social	118
4.5. Paternalismo como conflito na ação de proteção?.....	123
4.6. Deficiência: resistindo a um rótulo de doença.....	125
CAPÍTULO 5 – RESULTADOS	128
CONSIDERAÇÕES FINAIS	135
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	140
ANEXO A – Aprovação do CEP - Orientação para os depoimentos	153
ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	154
ANEXO C - Depoimentos	156

INTRODUÇÃO

O pressuposto do nosso trabalho considera que refletir sobre os problemas que envolvem pessoas com deficiência significa refletir sobre contradições e desigualdades geradas por diferentes concepções que, de uma forma ou de outra, determinam a qualidade de vida e o desenvolvimento dessas pessoas. Um dos fatores envolvidos é referente ao não cumprimento das normas elaboradas tanto em nível internacional – como a Organização das Nações Unidas (ONU) – quanto em nível nacional, inscritas na Constituição Brasileira, em leis e decretos, pois todas implicam a inclusão social das pessoas com deficiência.

Mas a discussão sobre a moralidade das ações que visam o amparo das pessoas com deficiência – isto é, os argumentos pró e contra a proteção a ser fornecida a este grupo de pessoas - ultrapassa a normativa legal, uma vez que esta, sozinha, é incapaz de justificar as mudanças na sociedade, consideradas necessárias para efetivar tal amparo. Buscaremos, portanto, refletir sobre a moralidade das ações que envolvem a proteção da qualidade de vida e a saúde das pessoas com deficiência, amparados nas ferramentas da bioética e, em particular, sua vertente conhecida como *bioética da proteção*.

O contexto em que tal discussão se insere é a atual tendência mundial consistente em reconhecer que “as anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de conseqüências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade” (Silva, 1987:21). Independente da época, ou mesmo da cultura, o homem precisou - e precisa - refletir sobre o desafio de conviver com seus membros mais fracos, menos produtivos e mais vulneráveis, como crianças e idosos, e, conseqüentemente, também as pessoas que, de algum modo, não conseguem desenvolver funções e/ou atividades básicas para a sobrevivência, como alimentação, cuidados pessoais, deslocamento, dependendo constantemente dos recursos, da ajuda, e, muitas vezes, da total disponibilidade de terceiros para continuar vivendo.

Neste sentido, dentro de uma análise bioética, e, em particular, aceitando a proposta da bioética da proteção, buscamos esclarecer os problemas morais envolvidos pelas populações visadas pela proteção, começando por distinguir três patamares da vulnerabilidade humana, pois consideramos tal distinção necessária para poder definir a pertinência e a legitimidade da bioética da proteção, distinguindo-a de qualquer forma de paternalismo e preservando, até onde for possível, a autonomia dos sujeitos, objeto da proteção; em suma, evitando confusões desnecessárias e práticas moralmente questionáveis.

De fato, para Schramm (2008), deve-se, inicialmente, distinguir a mera **vulnerabilidade** – condição ontológica que afeta qualquer ser vivo enquanto tal – da **suscetibilidade** – condição daqueles que têm alguma propensão particular ou cujas condições de existências o predisponham a ser afetado em sua saúde ou “vulnerado” – e, sobretudo, da **vulneração** propriamente dita – referente a sujeitos e populações concretamente afetados - para que se identifiquem as pessoas efetivamente necessitadas e se lhes ofereça a proteção necessária para sair, na medida do possível, da condição de vulneração e poder desenvolver suas capacidades que permitiriam sair desta condição de vulneração.

É nesse contexto que surge um dos nossos questionamentos: em relação às pessoas com deficiência, quais são aquelas que podem ser consideradas não somente suscetíveis, mas realmente vulneradas e que necessitam, portanto, de proteção; ou dito de outro modo: quais são os critérios identificáveis para que possamos aplicar, com pertinência e legitimidade, as ferramentas da bioética da proteção? Ou, ainda, como proteger uma pessoa vulnerada sem, com isso, infantilizá-la e desrespeitar sua autonomia na tomada de decisão?

Com efeito, para Kottow (2007), a proteção deve cuidar também da autonomia do protegido, concentrando sua atenção nas suscetibilidades que necessitam apoio, sem interferir no exercício de sua autonomia, quando esta é possível de ser exercida, de acordo com suas capacidades. Neste sentido, o agente protetor deveria se restringir a mitigar as deficiências, não sendo moralmente autorizado a impor-se sobre as capacidades existentes.

Como escreve o autor:

[os] limites de proteção se determinam pelo nível de empoderamento¹ alcançado pelo desamparado, manifestado em sua progressiva capacidade de exercer sua autonomia. A proteção se legitima onde o empoderamento é insuficiente ou a capacidade de gestão limitada, e precisamente porque se trata de processo e não de situações pontuais, é que a proteção é concedida de forma contínua e confiável; é um compromisso que permanece vigente até que o sujeito adquira a capacidade de proteger-se. (Kottow, 2007:214)

Como forma de delimitar o objeto de nossa reflexão, ressaltamos que, na área da deficiência, as políticas de atendimento (saúde, proteção social, educação e trabalho) utilizam o diagnóstico médico como o principal recurso para identificar quem são as

¹Tradução da palavra inglesa “*empowerment*” significa, literalmente, “ter” ou “exercer” “poder sobre si”; ou seja, o exercício ou a socialização do poder entre os cidadãos e, portanto, o reforço da cidadania. O processo de empoderamento inclui a conscientização e a participação com relação a dimensões da vida social, antes desconhecidas ou negadas a determinado grupo ou a um conjunto de uma sociedade. Neste sentido, empoderamento significa a conquista da condição e da capacidade de participação, inclusão social e exercício da cidadania (Dicionário Direitos Humanos, 2009)

pessoas deficientes e o que elas necessitam. Nessas condições, o diagnóstico médico assume o poder de categorizar, normatizar e normalizar modelos de funcionamento e de conduta dos corpos, que trazem incertezas quanto ao valor e ao sentido da vida daqueles que apresentam alguma característica fora do padrão.

Qualquer desvio da curva de normalidade é patologizado e tratado como doença. Conseqüentemente, indivíduos que apresentam algum desvio, em geral são considerados pessoas doentes, ou seja, pacientes.

Assim sendo, observa-se que a origem da definição e da identificação da pessoa com deficiência traz, de forma explícita, um significado de fragilidade e de doença, que, em muitos casos, descaracteriza a real condição original: pessoas com deficiência não são, necessariamente, doentes; podem tornar-se doentes, não especificamente pelas suas restrições, mas, antes, pelo rótulo que as identifica e pelo estigma a que são submetidas.

De fato, conceitos e identificações equivocados e generalizados evidenciam condições de **incapacidade**, por não apresentarem funcionalidade plena de alguma parte do corpo; de **improdutividade**, por não desempenharem diferentes tarefas no mesmo tempo e da mesma forma que o programado e o esperado para a maioria das outras pessoas; de **desvantagem**, por não estarem em pé de igualdade com outras pessoas não deficientes, em termos de oportunidades e de direitos cidadãos.

Estas idéias e interpretações sobre a concepção da deficiência, na maioria das vezes, apresentam-se distorcidas. Neste sentido vale ressaltar que o termo deficiência (falha, carência, imperfeição, defeito, insuficiência), que dá origem a deficiente, corresponde em inglês ao termo *handicap*, oriundo de um costume dos países anglo-saxões: os cavaleiros mais cotados em competições de corridas a cavalo são obrigados a correr com a “mão no boné” [*hand in cap*] e, portanto, a comandar o animal com uma só mão. O nome alude, por isso, à corrida com desvantagem para alguns, com diferentes pesos ou diferentes distâncias, para dar mais competitividade às corridas (SGRECCIA, 2004:314).

Nota-se que a referida desvantagem era direcionada àqueles cavaleiros mais habilidosos (mais cotados) e, com certeza, de maior *performance*. Dessa forma, compreende-se que o termo deficiência pode indicar um grau de dificuldade ou de limitação, mas nunca que seja utilizado, impropriamente, como sinônimo de incapacidade - amplamente entendida - como atualmente é reconhecido e difundido.

Dessa forma, eleger-se um impasse em relação à situação das pessoas com deficiência: qual a proposição verdadeira? Pessoas com deficiência são naturalmente

incapazes, improdutivas e infelizes, e, portanto, devem ser foco permanente de proteção, ou são pessoas que, embora necessitem de proteção, necessitam também de reconhecimento e investimento em suas possibilidades e capacidades? Qual a conduta moralmente aceitável para compreender e lidar com as características e necessidades dessas pessoas?

Acreditamos que a conduta moral e a relação social estabelecidas com o homem que tem uma deficiência, além de evidenciar a maneira pelo qual um grupo social vive a relação com o corpo e com a diferença, apresenta uma forte ambivalência, pois

[e]nquanto o discurso social afirma que ele é um homem normal, membro da comunidade, cuja dignidade e valor pessoal não são enfraquecidos por causa de sua forma física ou suas disposições sensoriais, na vida do dia-a-dia ele é marginalizado, mantido mais ou menos fora do mundo do trabalho, assistido pela seguridade social, mantido afastado da vida coletiva por causa das dificuldades de locomoção e de infra-estruturas urbanas freqüentemente mal-adaptadas. (Le Breton, 2006:73)

Esta ambivalência - caracterizada por Le Breton - é assim diagnosticada pela falta de clareza sobre o sentido do que é um corpo deficiente. Para muitos, aquele *corpo* que apresenta uma deficiência é visto como um *ser* deficiente, numa típica relação lógica do tipo *pars pro toto* não justificada. São estas diferenças sociais valorativas, e que não são necessariamente biológicas, que fabricam os mecanismos de exclusão através da estigmatização.

Dito isso, reconhecemos que a atual percepção social do corpo está vinculada ao potencial de desempenho físico e autônomo, fato que marca, definitivamente, “uma linha divisória que secciona inexoravelmente aqueles que têm direito à qualidade de vida e bem-estar, dos demais que, privados disso, são cerceados à condição de sustentáculos da desigualdade.” (GARRAFA, 2005b: 123).

Assim sendo, compreendemos que uma mudança de olhar e a valorização do corpo deficiente seriam uma forma de investimento e resgate social dessas pessoas. Independente das diferentes características que envolvem um corpo - deficiente ou não - só se está no mundo através do corpo e pelo corpo, razão pela qual toda forma de aprendizagem, desenvolvimento, percepção, sentimentos e relações, perpassam pelo corpo, pois

[o] corpo é a unidade máxima de representação do ser humano e por isso adquire importância para toda vida e cultura. Para viver é necessária a mediação do corpo, que é o primeiro dos objetos culturais, o portador dos comportamentos. Vive-se com o corpo. Toda percepção exterior é imediatamente sinônima de certa percepção do corpo, como toda percepção do corpo se explicita na linguagem da percepção exterior. (MERLEAU PONTY, 1971:15)

Por outro lado - ainda para Merleau Ponty (1971) -, a consciência do corpo é compreendida como representação ou conhecimento do corpo. Mas esta representação não é uma imagem idealizada; ela é um conhecimento perceptivo possibilitado pelo movimento, não havendo possibilidade de se compreender o corpo sem sua motricidade, sem sua capacidade de movimentar-se.

Como fator de relevância da percepção corporal para pessoas com deficiência, a partir da experiência vivida ou como modo de ser no mundo, damos ênfase à contribuição significativa da prática de atividades físicas e de esportes, como ação capaz de resgatar as potencialidades do indivíduo através de um investimento na funcionalidade das capacidades remanescentes.

Encontramos na prática de esportes a motivação e o reforço necessários para uma prática de atividade física regular que possibilite pessoas com deficiência, vivenciarem suas limitações e possibilidades, o que caracteriza, na medida do possível, maior valorização e conhecimento de si mesmo, maior controle sobre sua saúde, e, sobretudo, mais escolhas para sua própria vida. Estas condições - quando alcançadas - ajudam a desestigmatizar todo conceito prévio de doença e incapacidade atrelado à condição de deficiência.

No caso específico deste trabalho, evidenciamos a prática do jogo de bocha, que dentre as modalidades paraolímpicas, é a que apresenta atletas com o maior grau de comprometimento motor e/ou múltiplo (CAMPEÃO e OLIVEIRA, 2006).

Pela mesma razão, apresentamos o rúgbi em cadeira de rodas que considera elegíveis - para participar - atletas que apresentam, em maior ou menor grau, alterações nos quatro membros (ABRCR, 2010). Escolhemos as referidas modalidades pelo fato de identificarmos que indivíduos com estas características recebem diagnóstico de deficiência severa, e são considerados - para as políticas de atendimento - incapazes para uma vida plena e/ou produtiva (LOAS, 2001; CIF, 2003).

Apesar de, em quase todo o mundo, também serem reconhecidos os benefícios da prática esportiva para pessoas com deficiência intelectual, principalmente através das atividades da *Special Olympics*², neste trabalho nos restringiremos às modalidades paraolímpicas que são destinadas às pessoas com deficiência motora e visual.

² A Special Olympics é um movimento global sem fins econômicos, que por meio de treinamento esportivo e competições, melhora a vida de pessoas com diferentes capacidades intelectuais e, conseqüentemente, a vida de todas as pessoas que a cercam. É um movimento centrado no atleta, focado na família e conduzido por

Neste contexto, valorizamos a prática esportiva como uma importante ação de promoção da saúde para pessoas com deficiência, uma vez que, aqui, a visão da deficiência não se encontra na avaliação das incapacidades, mas, antes, no processo de capacitação dessas pessoas para atuarem na melhoria de sua qualidade de vida com maior participação no controle desse processo.

Para tanto, reconhecemos a urgente necessidade de políticas de atendimento mais “ambiciosas” e melhor direcionadas para saúde das pessoas com deficiência do nosso país.

Neste ponto, recorreremos às ferramentas da bioética, em particular da bioética da proteção que indica a premência de atitudes políticas que visem cuidar das condições de possibilidade para o exercício de autonomia dessas pessoas (KOTTOW 2007; SCHRAMM, 2008).

Para o desenvolvimento do nosso estudo, no **primeiro capítulo** apresentamos a evolução dos conceitos de deficiência, a partir do século XIX, que foi a época de maior incremento às ações voltadas a atender pessoas com deficiência, até a mais recente publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF pela Organização Mundial de Saúde - OMS (WHO, 2001). Analisamos a repercussão e as consequências dessas diferentes concepções, mesmo com toda evolução do estigma que envolve a vida das pessoas com deficiência e do persistente e atual significado do termo *incapacidade*, como um referencial para a elaboração e para as ações das políticas públicas de atenção a este grupo populacional. Para tanto, partimos de uma reflexão concentrada na ordem da realidade em que o corpo deficiente se manifesta e no lugar que este corpo ocupa dentro de uma percepção geral, uma vez que o corpo humano não pode ser pensado apenas como um conjunto fisiológico e biológico com fins produtivos e reprodutivos, caracterizando por estes fins a presença do homem no mundo, e desconsiderando o processo de construção deficiência-pessoa e da sua realidade coletiva e social. Para o referencial de suporte teórico na organização do texto, recorreu-se, dentre outros autores, às idéias de GOFFMAM (1988) e MARZANO-PARIZOLI (2004).

No **segundo capítulo** apresentamos uma revisão bibliográfica realizada a partir de uma abordagem qualitativa sobre os principais estudos que enfocam a relação entre saúde pública e pessoas com deficiência. Estes estudos indicam que um dos fatores limitantes do

desenvolvimento dessas pessoas situa-se, originariamente, no campo da saúde, estendendo-se para a educação e para o trabalho.

Para tanto, apresentamos o levantamento de estudos sobre a saúde das pessoas com deficiência e disparidades relacionadas; dados da Análise Social e Deficiência do Banco Mundial de 2007 e as principais perspectivas da saúde pública sobre deficiência e suas condições agravantes.

No **terceiro capítulo** ressaltamos a urgência da condição de deficiência tornar-se um importante foco para promoção da saúde no nosso país. Apresentamos depoimentos de atletas de modalidades paraolímpicas que, a partir da prática de esportes, contrariam seus diagnósticos e prognósticos. Analisamos, a partir desta prática de prevenção secundária das deficiências, do controle das condições sanitárias pelas próprias pessoas com deficiência - com compreensão de suas capacidades e de suas restrições - se a saúde poderá ser mais eficaz em termos de custos e resultados, e, certamente, mais humana. Apesar de, em quase todo o mundo, também serem reconhecidos os benefícios da prática esportiva para pessoas com deficiência intelectual, não entraremos em maiores detalhes sobre a prática oficial das modalidades apresentadas na *Special Olympics*, por não apresentarmos vivência e acompanhamento dessas atividades.

No **quarto capítulo** analisamos as possibilidades das ferramentas da bioética da proteção na possível solução dos conflitos morais no âmbito das práticas de saúde que envolvem as pessoas com deficiência. Para tanto, recorreu-se a Schramm e Kottow (2001) e Kottow (2007), como autores que, oferecem respaldo teórico ao desenvolvimento das investigações acerca dos conflitos morais na vida e na saúde de pessoas vulneradas.

No **quinto capítulo** apresentamos a análise crítica dos depoimentos de acordo com as ferramentas dos capítulos acima descritos.

Justificativa

O trabalho se justifica pela emergência de novas perspectivas que apontam outras possibilidades de leitura a respeito do conceito de pessoas com deficiência, assim como do reconhecimento de suas capacidades, de forma a contribuir para a formulação e a concretização de ações que garantam o desenvolvimento e a efetiva participação social dessas pessoas. Uma dessas ações se encontra na prática de atividade física e de esportes,

adaptados à condição física das pessoas com deficiência e que possibilite o encontro desse grupo de pessoas com suas limitações e com suas reais capacidades.

Objeto de Estudo

Quais as implicações morais para a vida e para a saúde da pessoa com deficiência em decorrência do rótulo de incapacidade?

Objetivos

Objetivo Geral

Analisar a pertinência e o alcance da bioética da proteção para legitimar políticas protetoras nas práticas da saúde pública para pessoas com deficiência.

Objetivos Específicos

- 1) Levantar e discutir os principais estudos que analisam os fatores que dificultam a relação saúde pública e pessoa com deficiência.
- 2) Analisar e discutir como as ferramentas da bioética da proteção contribuem para enfrentar os problemas morais relacionados ao estigma e à saúde das pessoas com deficiência.
- 3) Desconstruir o conceito de deficiência como doença e incapacidade, através da proposta de promoção da saúde, atividade física e esportes para pessoas com deficiência.

METODOLOGIA DA PESQUISA

Procuramos neste trabalho, de abordagem teórico-empírica, analisar a pertinência e o alcance da bioética da proteção para legitimar políticas protetoras nas práticas da saúde pública para pessoas com deficiência. Para tanto, realizamos uma revisão bibliográfica que tratou do objeto “saúde pública e deficiência”, com o objetivo de levantar e discutir os principais estudos que analisam os conflitos e que dificultam a relação saúde pública e pessoa com deficiência, seus agravos e conseqüências. O acesso ao tema se deu através de livros e artigos pesquisados na Biblioteca Virtual em Saúde – BVS, no Portal de Periódicos da CAPES, nas bases SciElo, LILACS e Medline, como também consultas aos sites da OMS e no Portal da Saúde do Ministério da Saúde. Foram utilizados os seguintes descritores: “saúde pública e deficiência”, “pobreza e deficiência”, bem como seus correspondentes em espanhol e inglês. Justificando o objetivo do estudo, deu-se preferência aos textos que focavam nas condições de saúde e socioeconômica das pessoas com deficiência, que são apontados como os principais responsáveis pelo agravo da condição de saúde dessas pessoas, e da restrição de acesso aos serviços oferecidos. Os artigos encontrados, que tratavam, especificamente, de questões técnicas (etiologia, tipos de tratamento, incidência), dos diversos tipos de deficiência, foram excluídos.

Com referência no material pesquisado foi realizada uma análise crítica dos conflitos morais desencadeados pela repercussão e as conseqüências do rótulo de incapacidade, relacionados às pessoas com deficiência. Por fim, utilizamos do investimento feito na promoção da saúde para pessoa com deficiência através da prática de esportes paraolímpicos, um meio de desconstruir, não só teoricamente, mas também na prática, as concepções que desencadeiam os referidos conflitos. Utilizamos como recurso para este terceiro e último objetivo - desconstruir o conceito de deficiência como doença e incapacidade, através da proposta de promoção de saúde, atividade física e esportes para pessoas com deficiência - depoimentos sobre a experiência de viver a deficiência através do esporte de atletas praticantes de modalidades paraolímpicas Rugby e Bocha, destinadas às pessoas que apresentam grau severo de comprometimento motor e/ou múltiplo. Para muitos profissionais de saúde, pessoas nestas condições são diagnosticadas e consideradas com total incapacidade funcional.

Método Dialético

Por pretendermos realizar uma pesquisa que nos trouxesse o entendimento da realidade social, dinâmica e contraditória da vida dessas pessoas, utilizamos o método dialético, que nos leva a trabalhar sempre considerando a contradição e o conflito, uma vez que a questão social e o efeito das políticas de atendimento para pessoas com deficiência são temas polêmicos e evidenciam conflitos.

Como este estudo se pretende dialético, de cunho teórico-empírico, nos respaldamos também em Demo (1995; 2000) quando identifica quatro tipos de pesquisas: teórica, empírica, prática e metodológica. Podemos dizer que o trabalho proposto apresenta dois tipos – teórico e empírico. A parte teórica coube a atender aos dois primeiros objetivos específicos do trabalho. E a parte empírica, ao terceiro objetivo.

O autor ressalta que nenhum tipo de pesquisa é auto-suficiente e compreende que, mesmo privilegiando um ou outro tipo, de acordo com o interesse e objeto de interesse do pesquisador, o ideal é que se mesquem os tipos (DEMO, 2000: 20-22).

Demo (1995:100-104) destaca, ainda, a relevância da prática na abordagem dialética, que considera como uma condição de historicidade. Para o autor, a prática submete a teoria a testes, obriga a revisão teórica, conduz ao questionamento constante, auxilia a construção do conhecimento científico, obriga o pesquisador à concretude histórica, torna a teoria muito mais produtiva, porque a obriga a adequar-se a uma realidade processual, inquieta e conflituosa

Recorremos ao método dialético para uma explicação da realidade baseada na contradição de idéias e dos conflitos gerados pelos diagnósticos médicos sobre deficiência, relacionados às percepções e concepções dos próprios atletas.

Para Ianni (1998), o método dialético implica, também, em uma revisão e em uma reflexão crítica e totalizante do tema, porque submete à análise toda interpretação pré-existente sobre o objeto de estudo. Traz como necessidade a revisão crítica dos conceitos já existentes a fim de que sejam incorporados ou superados criticamente.

O método dialético propõe que, ao decompor a realidade ou o conhecimento, chega-se a uma síntese, que por sua vez deve ser reelaborada numa busca sem fim da verdade. Pode-se dizer que ela é uma explicação esquemática da realidade, que se baseia na contradição de idéias. Seria o desenvolvimento dos diferentes, dos contrários. Não é um processo linear, de causa e efeito, mas um processo contraditório, constituído de avanços e

recuos, cheio de rupturas e continuidades. Dessa forma a dialética utiliza elementos conflitantes para explicar o resultado contraditório da realidade. Os elementos básicos da dialética são: Tese – afirmação; Antítese - negação ou oposição; e Síntese - resultado contraditório dos elementos anteriores (IANNI, 1998; MARCONI & LAKATOS, 2000; KONDER, 2003)

Percebe-se que a síntese nasce da contradição entre tese e antítese. Neste contexto a síntese é uma situação nova, que nega as anteriores, mas que – dialeticamente - carrega características dos elementos anteriores negados.

Quadro 1 - ELEMENTOS BÁSICOS DA DIALÉTICA

TESE	É uma colocação inicial; uma idéia que se apresenta; uma proposição.
ANTÍTESE	É a proposição contrária à tese. Revela um mecanismo de oposição, é uma idéia que se contrapõe à tese.
SÍNTESE	É o resultado do processo de relação entre tese e antítese, e se expressa em uma idéia que mantém o que há de correto ou legítimo entre as proposições opostas. A síntese é a união dos opostos.

Processo para a coleta dos depoimentos

Utilizamos os depoimentos (Anexo C) de onze atletas praticantes de modalidades paraolímpicas – sete de bocha (quatro do sexo masculino e três do sexo feminino) e quatro de rúgbi (todos do sexo masculino) - sobre a experiência de viver a deficiência através do esporte. O contato foi feito diretamente com os atletas, através dos endereços de e-mails disponíveis nos sites de cada associação responsável pelo desenvolvimento das modalidades. Outro critério para a seleção dos atletas, ou para não participação, foi o de não fazerem parte de equipes diretamente treinadas e acompanhadas pela pesquisadora, evitando, desta maneira, possíveis vieses e conflitos de interesses. Foi enviado para cada participante, via e-mail, um roteiro (Anexo A) como guia de orientação para a elaboração dos depoimentos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi enviado e devolvido pelo correio (Anexo B). Pelo fato da maioria dos atletas apresentarem dificuldades para falar e/ou escrever, os participantes enviaram seus depoimentos, também

através de e-mail. Foram enviados trinta e dois convites e roteiros, vinte para os atletas de rúgbi e doze para atletas de bocha. Recebemos respostas apenas de onze pessoas convidadas. Através dos depoimentos, foi realizada a análise crítica dos conflitos morais desencadeados pela repercussão e contradição do significado de incapacidade.

A comunicação digital se dá como um recurso que, através de algumas adaptações, garante uma forma individual de comunicação comparável à escrita. Quase todos os atletas das referidas modalidades fazem uso diário da Internet, digitam utilizando partes do corpo que apresentam maior funcionalidade e controle voluntário, ou seja, dependendo de cada caso, usam a boca ou a cabeça - através de uma ponteira - os pés, adaptadores nos dedos, etc.

As dificuldades para falar e escrever não impedem, embora dificultem, as capacidades de aprendizagem, de raciocínio e de expressão não verbal, mesmo na presença de alto grau de comprometimento motor. Na maioria desses casos, a condição intelectual – ou competência cognitiva - é totalmente preservada, o que garante a possibilidade de elaboração do depoimento.

Característica dos participantes

Participaram, com seus depoimentos, atletas com cinco diferentes diagnósticos apresentados no quadro abaixo:

Quadro 2 – DIAGNÓSTICOS

DIAGNÓSTICOS	BOCHA	RUGBI	SEXO (M)	SEXO (F)
Paralisia Cerebral	4	-	3	1
Distrofia Muscular	1	-	1	-
Lesão Medular	-	4	4	-
Amiotrofia Espinhal	1	-	-	1
Poliomielite	1	-	-	1
TOTAL	7	4	8	3

Técnica de análise dos depoimentos

Para análise dos depoimentos nos baseamos na indicação de Minayo (2007) que associa aspectos da análise temática de Bardin (1979) com os princípios da concepção dialética (KOSIK, 2002, HABERMAS, 1987).

A técnica de análise temática “consiste em descobrir ‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, podem significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido” (BARDIN, 1979:105).

Entendemos por “núcleo de sentido” o conjunto de categorias que definem o conceito, as causas, associações e significado da condição de incapacidade. Para análise dos “núcleos de sentido” recorreremos ao movimento dialético estabelecido entre a interpretação dos depoimentos e o contexto em que produziu as falas.

Iniciamos a nossa análise através de uma leitura de cada depoimento, no sentido de apreender não apenas o seu conteúdo, mas também o seu sentido e sua lógica. Em seguida comparamos os depoimentos entre si a fim de identificarmos os “núcleos de sentidos” para construirmos as temáticas da análise. O foco da análise foi direcionado mais para a caracterização do problema do que para quantificá-lo.

CAPÍTULO 1

A CONSTRUÇÃO DO FENÔMENO DA DEFICIÊNCIA

1.1. Histórico

A construção da visão de deficiência ao longo da formação das mais diversas civilizações, tem se caracterizado pela segregação e exclusão. Para maior compreensão da evolução dessa visão, tomaremos como referência as características do pensar e agir de algumas civilizações, nas mais diversas épocas, relacionadas aos seus contextos de organização econômica e sociopolítica, dos conceitos de homem, educação e deficiência, que imperaram em suas culturas. Ter como referência as questões sociais ao longo do tempo é essencial, uma vez que o homem evolui através de uma rede de interações construindo e reconstruindo paradigmas, que caracterizam seus modos de vida. Como enfatiza Capra (1996:23): “Quanto mais estudamos os principais problemas de nossa época, mais somos levados a perceber que eles não podem ser entendidos isoladamente. São problemas sistêmicos, o que significa que estão interligados e são interdependentes”.

O que diferencia as posturas relacionadas às pessoas com deficiência é o nível de desenvolvimento e grau de cultura de grupos sociais, e de como estes equacionam os problemas gerados pela presença de minorias e de suas concepções sobre a natureza e o valor do homem, seus pressupostos básicos sobre suas obrigações de direito e de fato para com esta população.

Para Caputo (2003), o comportamento das pessoas, nas suas relações sociais, será entendido melhor caso se apreenda de que modo, nos diferentes momentos históricos, os homens foram construindo sua existência e satisfazendo suas necessidades básicas, buscando sempre explicações para os fenômenos naturais, a vida e a morte, a saúde e a doença, seu nascimento, crescimento e desenvolvimento, procurando também compreender a deficiência.

1.1.1. Séculos XIX e XX

O século XIX marca o fortalecimento da Institucionalização da pessoa com deficiência. Conventos e asilos, seguidos pelos hospitais psiquiátricos, constituíram-se

muito mais como locais de confinamento, em vez de locais para tratamento de pessoas com deficiência.

Institucionalizar seria o modo de não só resguardar e proteger o sujeito propenso à rápida eliminação pelo processo de seleção natural, como também traria possibilidades de estudos e observações para pesquisas que se fizessem.

No momento econômico da época, vivia-se a Revolução Industrial, marco do estabelecimento do sistema capitalista como modo de produção dominante. Dentro de tal sistema, não haveria oportunidades outras para o deficiente que não fossem o ato de esmolar, contando com a caridade humana ou, em caso de um pouco mais de sorte, a institucionalização.

Mesmo privilegiando o sistema segregativo, a partir da segunda metade do século XIX houve forte incremento às atenções voltadas para pessoas portadoras de males limitadores em sua individualidade. Assim, tanto na Europa quanto nos Estados Unidos surgem hospitais, institutos e escolas voltados para atendimentos específicos: deficiências motoras, visuais, auditivas e mentais.

O século XX chegou trazendo um substancial incremento ao atendimento a pessoas com deficiência. Tal incremento aconteceu não só por haver, em alguns países, a emergência de uma filosofia humanista mais voltada para a valorização do homem, como, também, devido ao engajamento de muitos setores da sociedade nas causas dos deficientes e, de forma evidente, em consequência de avanços científicos e sua aplicabilidade prática nos diversos campos.

As duas grandes guerras, que acometeram o mundo na primeira metade do século XX, ironicamente contribuíram para uma atenção bastante efetiva à deficiência, uma vez que os governos dos diversos países envolvidos nos conflitos recebiam de volta grandes contingentes de pessoas mutiladas, ou com sérios comprometimentos físicos e emocionais.

Ainda segundo Silva (1986:301): “Dessa época de anos difíceis de pós-guerra é que foram se definindo preocupações cada vez mais marcantes como o ajustamento psicossocial das pessoas com deficiência”.

A partir do final da Segunda Guerra Mundial (1945), a idéia de reabilitação expande-se, levando à compreensão de que um trabalho de qualidade neste sentido ultrapassa as paredes de um ambiente puramente hospitalar.

Nesse contexto, o reconhecimento da atividade física no auxílio à reabilitação ganhou prestígio e seguidores, quando, a pedido do governo inglês, o neurologista Ludwig

Guttmann - que fugira da perseguição aos Judeus na Alemanha nazista - criou o Centro Nacional de Lesionados Medulares no Hospital de Stoke Mandeville, na cidade de Aylesbury, Inglaterra.

Ludwig Guttmann introduziu, então, as atividades esportivas como parte essencial do tratamento médico para recuperação das incapacidades geradas por lesões medulares. Depois de estudar exaustivamente o gesto esportivo, como forma terapêutica e de integração social, iniciou o que se tornaria o desencadeador da prática desportiva entre as pessoas com deficiência, adaptando a prática de atividade física ao processo de reabilitação de seus pacientes. (VARELLA, 1991).

A reabilitação buscou na atividade física novos caminhos para possibilitar a interação dessas pessoas com a sociedade, evidenciando as capacidades residuais das pessoas com deficiência física através do esporte. (ARAÚJO, 1998)

No cenário mundial, surgem organizações internacionais (ONU, UNESCO), contribuindo para que ações sociais se façam no sentido do desenvolvimento de programas mais amplos para a assistência não só aos deficientes do aparelho locomotor, como também aos que apresentavam dificuldades sensoriais e mentais.

O ano de 1981 é proclamado “Ano Internacional para as Pessoas com Deficiência”, buscando uma conscientização em nível mundial para problemas voltados à deficiência e possíveis ações afirmativas no tocante à resolução dos mesmos. Tal proposta vem contribuir para a ampliação de discussões acerca de ser a pessoa com deficiência, um cidadão como os demais, detentor dos mesmos direitos de uso das oportunidades disponíveis na sociedade, bem como de deveres a cumprir, independente do tipo da deficiência.

Ao longo dos anos 80 e 90, assume-se, então, que cabe à sociedade se reorganizar de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos a tudo o que a constitui e caracteriza. Os suportes podem ser de diferentes tipos: social, econômico, físico, instrumental e têm como função favorecer a construção de um processo que se passou a denominar inclusão social.

1.1.2. Século XXI

Baseado na busca de oportunidades e promoção de potencialidades, o século XXI está sendo marcado pela ênfase no empoderamento das pessoas com deficiência, condição,

esta, indispensável para uma efetiva ação consciente e definitiva de *conquista* da Inclusão Social, em detrimento de uma inclusão *concedida* por mera questão legal.

Para Garrafa (2005), a palavra empoderamento apresenta um apelo especialmente grande. Foi traduzida livre e diretamente do inglês para o português há alguns anos atrás, sendo seu uso reforçado pelo cientista indiano *Amartya Sen*, que, para dar idéia ao seu significado, associou à palavra liberdade.

Segundo Sasaki (2003), empoderamento significa o uso do poder para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um, da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.

Uma condição importante para esta conquista, sem dúvida, se apresenta por uma nova concepção de deficiência, que se fortalece através do investimento na *funcionalidade* e no reconhecimento das *capacidades* das pessoas com deficiência.

Dessa forma, compreende-se que a evolução da visão sobre deficiência perpassa por diferentes concepções e que, atualmente, se desenvolve perspectivada em função de uma sociedade, que se afirma inclusiva. E é sob a ótica da inclusão que destacamos a evolução também dos conceitos de deficiência, entendidos aqui, como uma construção subjetiva ao invés de uma realidade objetiva, porque decorre do fato dos indivíduos se inserirem em contextos em que determinadas características podem ser consideradas ou não como desvios (JIMENEZ, 1997).

Como afirma Fernandes (2002:33)

(...) os conceitos de norma e normalidade, são socialmente estabelecidos pela maioria representada pelo conjunto de indivíduos (...) é esta maioria que estabelece as normas, entendidas como aquilo que se observa com mais freqüência e com as quais cada qual será contrastado, derivando daí que os indivíduos resultem classificados e etiquetados como normais ou anormais.

1.2. CONCEITOS

A abordagem sobre qualquer tema específico sugere o conhecimento e a compreensão dos conceitos utilizados para que funcionem como ferramentas na condução das idéias e, principalmente, nas condutas legais e sociais que representam essas

concepções. Ao mesmo tempo, as mais variadas interpretações de determinados conceitos podem também limitar, dissimular e até confundir a idéia principal.

Sendo assim, não pretendemos usar o conceito de deficiência como fator determinante, mas antes, como um instrumento que sirva para aumentar as discussões e chamar a atenção para a fragilidade de se limitar atitudes e pensamentos a concepções impostas, que na verdade, em sua maioria, não chegam a traduzir todas as circunstâncias que envolvem o universo das pessoas com deficiência.

Um exemplo marcante da interpretação desses conceitos aparece, principalmente, nos registros legais do nosso país, quando, na condição de garantir os direitos e a proteção social das pessoas com deficiência, são utilizados conceitos, em sua maioria oriundos de documentos internacionais, que, quando traduzidos para o português, causam distorções e sentido equivocado. Isso reflete na ineficiência prática da conquista da maioria desses direitos, tão facilmente constatada pela ênfase dada aos conceitos de deficiência, incapacidade, desvantagem e impedimento, em detrimento do direcionamento de ações e do reconhecimento das capacidades e aptidões das pessoas com deficiência.

Para Caputo e Guimarães (2003), ao termo “deficiência”, estão associadas, indiscriminadamente, as idéias de incapacidade, impedimento e invalidez, comprometendo, assim, uma importante reflexão em torno do significado político, econômico e social das restrições impostas pelas características das pessoas com deficiência, levando, como consequência, ao impedimento do exercício pleno da cidadania.

Na opinião de Fávero,

A palavra deficiência não deveria gerar esse reflexo negativo, pois deficiência não é o contrário de eficiência. O contrário de eficiência é ineficiência. Especialmente quando se refere a seres humanos, a deficiência não deve ser traduzida como ‘imperfeição ou defeito’, já que não existe perfeição ou ausência total de defeitos em qualquer ser humano, ou seja, não se pode dizer que pessoas sem deficiência são pessoas perfeitas. (FÁVERO, 2004:23-24)

O fato é que a maioria dos conceitos sobre deficiência está atrelada à condição individual e inerente dessas pessoas, caracterizando e enfatizando apenas o que o indivíduo traz de desvantagens. Falta reconhecer que o sentido da deficiência, mais próximo da realidade, encontra-se na relação desse indivíduo com o meio social onde vive e, principalmente, na mudança do olhar para além da deficiência. Ao mudarmos o olhar, percebemos melhor o outro, sua totalidade, potencialidades e dificuldades.

De acordo com Oliver (1990), a deficiência não deve ser entendida como um problema atribuído à própria pessoa, considerada culpada pelas desvantagens de suas restrições corporais, mas, antes, à incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se a essas condições.

Apesar dos conceitos de deficiência estarem sempre sendo revistos, e da proposta de inclusão ser unanimemente aceita nos quatro cantos do mundo, o reconhecimento social da pessoa com deficiência, na prática e na essência, ainda sofre influências da concepção enraizada dos nossos antepassados, que associa **deficiência** à *imperfeição ou defeito*, **restrições** à *incapacidade ou improdutividade*.

No Brasil, as pessoas com deficiência, mesmo tendo seus direitos teoricamente reconhecidos e garantidos em forma de leis, ainda sofrem as conseqüências de um modelo médico de conceituação, que estigmatiza e generaliza pela *falta* de uma estrutura ou função, ou pela *anormalidade* de uma condição. Apesar dessa visão negativa sobre a pessoa com deficiência, é determinação legal assegurar a estes cidadãos educação, saúde, trabalho, lazer, acessibilidade e benefícios de caráter assistencial e previdenciário.

Com a intenção de redirecionar o foco das concepções negativas sobre as pessoas com deficiência, a OMS lançou um novo conceito com uma nova e positiva perspectiva. Pela primeira vez temos uma definição de classificação para pessoas com deficiência, pautada naquilo que ela apresenta de funcional, e não, como até então, em cima de suas restrições e impossibilidades.

1.2.1. CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde³

Como apresentado anteriormente, desde a segunda metade do século XX, o conceito de deficiência progrediu consideravelmente em relação às possibilidades das pessoas com deficiência. Dois sistemas de classificação Internacional da OMS – Organização Mundial de Saúde - servem como suporte para esse período. O primeiro em 1980, a *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH), que foi, em caráter experimental, a primeira tentativa da OMS de organizar uma linguagem universal sobre lesões e deficiências, e que sugeria a distinção conceitual entre três níveis de performance - **impedimento** (de nível orgânico) - **deficiência** (de nível pessoal) - **incapacidade** (de nível social).

³Fonte: CIF (2003)

Neste contexto, a ICIDH deflagrou muitas controvérsias, principalmente por não considerar os fatores ambientais na concepção de deficiência. Foi alvo de muitas críticas também, pelo então emergente campo dos estudos sobre deficiência (*disabilities studies*), cujo compromisso teórico era demonstrar que a experiência da desigualdade pela deficiência resultava mais de estruturas sociais pouco sensíveis à diversidade que de um corpo com lesões (DINIZ et al 2007)

Vinte e um anos após a ICIDH, a OMS apresenta um segundo sistema de classificação para deficiência, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que representa uma revisão do sistema anterior. O texto da CIF substitui os termos utilizados previamente como impedimento, deficiência e incapacidade por três dimensões mais apropriadas – **estruturas do corpo e função** (de nível orgânico) – **atividades** (de nível pessoal) – **participação** (de nível social), que ampliam o escopo da classificação para permitir a descrição de experiências positivas, e que passa, assim, a reconhecer a importância dos fatores ambientais como uma nova categoria do sistema.

Esta versão foi desenvolvida após estudos de campo sistemáticos e consultas internacionais, e foi aprovada pela 54ª Assembléia Mundial de Saúde para utilização internacional, em 22 de maio de 2001 (resolução WHA54.21).

A CIF faz parte da “família” de classificações desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que visa a utilização de uma linguagem comum para a descrição de problemas ou intervenções em vários campos da saúde e em todo o mundo.

Nas classificações internacionais da OMS, as condições de saúde são classificadas principalmente na CID-10 (Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão), que fornece uma estrutura etiológica. A funcionalidade e a incapacidade, associadas aos estados de saúde, são classificadas na CIF. Portanto, a CID-10 fornece um “diagnóstico” de doenças, e essas informações são complementadas pelos dados adicionais fornecidos pela CIF. A informação sobre o diagnóstico, acrescido da funcionalidade, fornece um quadro mais amplo sobre a saúde do indivíduo. Por exemplo - duas pessoas com a mesma doença podem ter níveis diferentes de funcionamento, e duas pessoas com o mesmo nível de funcionamento não têm, necessariamente, a mesma condição de saúde.

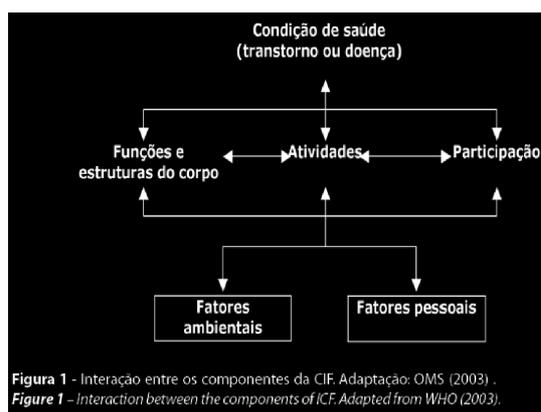
A necessidade de se conhecer o que acontece com os pacientes após o diagnóstico, com o decorrer do tempo, principalmente em relação às doenças crônicas e aos acidentes, torna-se cada vez mais importante para a área de saúde. (FARIAS & BUCHALA, 2005)

Para tanto, a CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionada às condições de saúde, identificando o que uma pessoa “pode ou não fazer na sua vida diária”, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente onde a pessoa vive. Assim sendo, a CIF representa uma mudança de paradigma para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, construindo um instrumento importante para avaliação das condições de vida e para promoção de políticas de inclusão social.

A CIF é assim denominada devido à sua ênfase na saúde e na funcionalidade, ao invés de na deficiência. Anteriormente, a deficiência começava quando a saúde terminava; uma vez deficiente a pessoa estaria separada em uma categoria. A atual concepção nega esse tipo de pensamento, pois a CIF coloca as noções de saúde e de deficiência em um novo foco; desloca o foco da causa da deficiência, para o impacto da deficiência e coloca todas as condições de saúde em igualdade de condições.

O termo principal do modelo da CIF é a **funcionalidade** que cobre os componentes das funções e estruturas do corpo, atividades e a participação social. Trata-se, em suma, de uma classificação com múltiplas finalidades, elaborada para servir a várias disciplinas e setores. A CIF é baseada, portanto, numa abordagem biopsicossocial que incorpora os componentes de saúde nos níveis corporais e sociais, como mostra o quadro a seguir.

Quadro 3 - MODELO DE FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE⁴



A CIF transformou-se, de uma classificação de conseqüências da doença, em uma classificação dos componentes da saúde. Os componentes da saúde identificam o que constitui a saúde, enquanto que conseqüências se referem ao impacto das doenças na condição de saúde da pessoa.

⁴ Fonte: (FARIAS & BUCHALLA, 2005)

O principal objetivo da CIF é identificar intervenções que possam melhorar os níveis de participação das pessoas com deficiência. Através da Classificação de Funcionalidade, pode ser identificado onde está o principal problema da incapacidade; se ele está no ambiente, na capacidade limitada do próprio indivíduo ou em alguma combinação de fatores. Este esclarecimento que permitirá direcionar intervenções adequadamente, monitorando e medindo seus efeitos sobre os níveis de participação.

A CIF não é, de forma alguma, uma classificação de pessoas. Ela é uma classificação das características de saúde das pessoas dentro do contexto das situações individuais de vida e dos impactos ambientais. A noção política de que a incapacidade resulta mais de barreiras ambientais do que de condições de saúde ou deficiência deve ser transformada primeiramente em um cronograma de pesquisa e, então, em evidências válidas e confiáveis. Assim, objetivos concretos e baseados em evidências podem ser atingidos, e as metas globais de apoio à incapacidade podem ser ampliadas (CIF, 2003).

A CIF foi aceita como uma das classificações sociais das Nações Unidas, sendo incorporada pelas Regras Uniformes para a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Incapacidades. Assim, as aplicações da CIF são utilizadas para vários fins, como nos setores de seguro, previdência social, trabalho, educação, economia, política social, desenvolvimento geral de legislação e notificação ambiental, sendo, principalmente, um instrumento apropriado para o desenvolvimento da legislação internacional sobre os Direitos Humanos bem como da legislação nacional. (AMIRALIAN, 2000)

1.2.1.1. Pontos para uma futura revisão da CIF

Segundo Whiteneck (2006), embora o atual sistema de classificação da OMS tenha incorporado a importância dos fatores ambientais na concepção de deficiência, ainda existe pouca evidência empírica para suportar essa teoria dessa classificação.

Para o autor, a CIF e a sua descrição sobre deficiência ofereceu um dos principais passos à frente na direção de uma nova conceituação sobre deficiência, quando propôs a inclusão de fatores físicos, social e ambiental em interação com as condições de saúde de um indivíduo. A partir daí, essa interação é considerada a responsável pelos resultados alcançados e apresentados na área da **atividade** – definida como uma tarefa ou ação executada por um indivíduo – e na de **participação** - definida como um envolvimento do indivíduo em uma situação de vida.

Neste sentido, quanto à distinção conceitual entre **atividade** e **participação**, Whiteneck (2006) considera que a CIF volta um passo atrás, e não deixa clara a diferença entre as limitações das atividades e as restrições de participação. Ao invés de identificar certas dificuldades como limitação de atividade, e outras dificuldades como as restrições de participação, a CIF agrupou-as em uma única lista.

Entre as muitas diferenças entre esses dois conceitos, a principal é que na área de **atividade** (por ex. andar) opera, principalmente, o nível pessoal, enquanto na de **participação** (por ex. trabalhar) opera o nível social. As ações relacionadas à área de **atividades** são, geralmente, mais simples do que as da área de **participação**, porque esta é mais dependente de fatores ambientais do que as da área de **atividades**. A área de **participação** também parece ser mais relevante para a qualidade de vida do indivíduo (WHITENECK, 2006).

O autor propõe que o primeiro passo, para uma futura revisão da CIF, seja distinguir entre os elementos de **atividade** e os de **participação**. Considera, também, que tais distinções deverão ser particularmente úteis no entendimento e na solução das barreiras ambientais que dificultam a participação. Enfatiza, ainda, a complexidade das relações entre fatores ambientais e participação. Por exemplo, aquelas pessoas que apresentarem níveis mais elevados de participação social, podem relatar níveis mais elevados de barreiras ambientais, uma vez que elas encontram e percebem mais barreiras do que aqueles que têm menos participação.

Para a distinção entre as dificuldades com as **atividades** e as dificuldades com a **participação**, Whiteneck sugere seis etapas adicionais para completar a CIF.

- 1) Considerar a qualidade de vida como um componente chave – o autor ressalta que este é um componente importante e que faz muita falta na CIF.
- 2) Proporcionar maior especificidade teórica e empírica sobre a natureza e a complexidade de fatores ambientais e de como eles afetam a **participação**.
- 3) Identificar e avaliar fatores pessoais, incluindo características psicológicas e comportamentais que afetam **atividade** e **participação**.
- 4) Aperfeiçoar a representação gráfica do modelo da CIF, de modo que fique mais claro para as pessoas compreenderem e utilizarem os conceitos e as relações de interação apresentados.
- 5) Desenvolver uma estratégia de investigação, incluindo melhor os recursos de

medidas e dados para testar o modelo e seu complexo conjunto de inter-relações.

- 6) Projetar e testar intervenções que sejam consistentes com o modelo para avaliar se eles melhoraram a vida das pessoas com deficiência.

Esses passos, além de representarem esclarecimentos conceituais e indicações para melhorias na interpretação, indicam também estratégias de pesquisa que podem ser usadas para implementar e validar o modelo da CIF. Tanto os avanços conceituais quanto os empíricos são necessários e indispensáveis para desenvolver a área de estudos sobre as diferentes interpretações dos conceitos de deficiência.

1.2.2. Modelos de Deficiência

Os modelos de deficiência fornecem um quadro para a compreensão da maneira pelo qual as pessoas experimentam a deficiência. Fornecem também referência para implementação de leis, regulamentos e para o desenvolvimento de estruturas que resultam em grande impacto na vida dessas pessoas (DRUM, 2009).

1.2.2.1. Modelo Médico

Em relação ao modelo médico – que é o modelo tradicional - as pessoas com deficiência são definidas por sua doença ou por sua condição médica. Elas são classificadas através de diagnósticos médicos que são usados para regular e controlar o acesso aos benefícios sociais, habitação, educação, lazer e emprego.

O modelo médico promove uma visão de pessoas com deficiência como um grupo dependente, que necessita ser tratado e curado, o que justifica, talvez, a forma de como esse grupo tem sido, sistematicamente, excluído da sociedade (IEZZONI & FREEDMAN, 2008; RIOUX, 1999).

O modelo médico é conhecido também como modelo individual, porque promove a noção de que é o indivíduo com deficiência que deve se adaptar à forma como a sociedade é construída e organizada. Apesar do modelo médico ser vigorosamente rejeitado pelas organizações de pessoas com deficiência, ainda permeia muitas atitudes em relação a elas.

O reducionismo do modelo médico também pode ignorar o importante papel de fatores do ambiente físico e cultural e de fatores políticos na determinação do estado de

deficiência. Assim, uma abordagem estritamente médica pode ignorar o papel desempenhado na sociedade, impactando o estado de saúde e a condição de deficiência, por preconceito ou outras atitudes negativas. Em outro nível, o modelo médico tem sido criticado por psicólogos, por não levar em conta que as limitações de atividades ou a redução do estado de saúde (por invalidez) pode resultar em sofrimento psíquico, desencadeados por preconceito social ou indiferença (MARKS, 1997).

1.2.2.2. Modelo Funcional

Similar ao modelo médico, o modelo funcional identifica a deficiência como decorrente das restrições ou déficits de um indivíduo. Apesar de identificar a deficiência como uma condição do indivíduo, difere da abordagem do modelo médico na expressão da deficiência como uma função, ou seja, deficiência é a incapacidade de realizar uma série de atividades práticas, em vez de ser determinada apenas pelo diagnóstico. Por exemplo, alguém tem uma deficiência no âmbito prático se, devido a uma deficiência subjacente (tal como deficiência intelectual) ou condição (tal como paralisia cerebral), é incapaz de realizar atividades vitais - física ou mental - como movimentos básicos; trabalho; viver de forma independente. Embora reconhecendo a fonte condicional ou patológica da deficiência, a parte mais considerada é a interrupção no funcionamento. Assim, a abordagem funcional adota uma estratégia de tratamento ou serviço, em busca da melhora e do resgate da capacidade funcional, em vez de enfrentar a doença e os prejuízos (IMRIE, 1997; RIOUX, 1999).

Uma das implicações do modelo funcional é que um grupo de indivíduos elegíveis para um serviço no âmbito de uma abordagem médica, pode não ser elegível sob uma abordagem prática funcional, caso o seu comprometimento não corresponda a uma perda de função ou que tenha sido recuperada. Por exemplo, um trabalhador rural com dislexia pode não apresentar perda de funcionalidade em um ambiente agrário que não inclua comunicação escrita. Também, sob o ponto de vista de um modelo funcional, uma pessoa com a perda de um membro inferior pode não ser considerada incapacitada após o retorno da mobilidade por uma prótese, embora sob o ponto de vista do modelo médico – bem como para muitos leigos – a presença da amputação defina a deficiência como um caso de doença (DRUM, 2009).

1.2.2.3. Modelo Social

O modelo social foi desenvolvido, a partir de 1960, no Reino Unido, por ativistas com deficiência, em resposta ao modelo médico e devido ao impacto que este teve nas suas vidas (DINIZ, 2007). A experiência da deficiência não é resultado de suas lesões, mas do ambiente hostil à diversidade no qual se dá. São as barreiras físicas, organizacionais e comportamentais - presentes na sociedade - que levam à discriminação; ou seja, o tema da deficiência não deveria ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas, principalmente, matéria de ações políticas e de intervenção do Estado.

Sob o modelo médico, a incapacidade para a realização de uma atividade resulta de uma deficiência ou condição. Por exemplo, se uma pessoa não tem movimento voluntário devido a uma lesão da medula espinhal, esta condição de incapacidade (falta de mobilidade) é atribuída apenas à condição médica (lesão medular). No modelo funcional, a lesão da medula espinhal só seria considerada deficiência se fosse resultado de uma falta de mobilidade, que impedisse o indivíduo de trabalhar e de cuidar de si mesmo.

O modelo social de deficiência tem uma visão mais ampla, no sentido de afirmar que a capacidade de realizar atividades depende de ambientes acessíveis. Alega que a limitação das atividades não é causada pela deficiência, mas é uma consequência da organização social – daí a expressão modelo social. Por exemplo, uma mulher com tetraplegia (paralisia dos quatro membros, geralmente resultado de uma lesão medular) que deseja trabalhar, só tem uma deficiência no âmbito do modelo social se o seu local de trabalho não tiver acesso para sua cadeira de rodas, não tiver banheiro adaptado, ou se não houver um meio de transporte que se apresente em condições de garantir o seu deslocamento (HUMPHREY, 2000; SHAKESPEARE & WATSON, 2002).

1.3. Diagnóstico e Deficiência

Pretendemos neste item analisar a repercussão do significado do termo *incapacidade* – que permeia todas as concepções de deficiência e que, socialmente e culturalmente, envolve e rotula as pessoas com deficiência por toda a vida e em todas as circunstâncias - das ações de políticas públicas ao reconhecimento de suas necessidades específicas.

Compreendemos que o rótulo de incapacidade, oriundo dos diagnósticos médicos, imputa uma fatalidade na vida da pessoa, impondo-lhe um determinismo que gera a idéia de

insuficiência, incompletude, e - aí sim - provoca o verdadeiro adoecimento humano, ao estigmatizar e fazer com que a pessoa deixe de ser vista em sua inteireza, e passe a ser identificada, avaliada e reduzida ao seu diagnóstico médico.

Para Illich (1975), o determinismo do diagnóstico, em geral, cria uma penosa desarmonia entre a pessoa diagnosticada e o seu ambiente social, que tende a se organizar contra ela. A pessoa é identificada pelo que é considerado (diagnosticado) nela, principalmente pelo caráter de impedimento para seguir o fluxo “normal” da vida.

De acordo com Tunes (2007), um diagnóstico de incapacidade instaura as condições de possibilidade para o preconceito, que bane a pessoa para o exílio das condições comuns da vida. Para a autora, o rótulo é palavra-ato, já preconceito, o obstáculo inaugural ao ato verdadeiro inclusivo, portanto, o próprio conceito de deficiência, associado ao diagnóstico de incapacidade, leva à exclusão. Mesmo reconhecendo que o diagnóstico é uma das ferramentas dos profissionais para acompanhar e resolver muitos problemas de saúde, por si só ele não é capaz de determinar, de forma definitiva e categórica, a evolução dos diferentes casos e as respostas individuais e específicas de cada um deles.

Em geral, uma avaliação diagnóstica se apóia em uma busca sobre a interpretação das condições e características manifestadas, e esta interpretação se baseia mais nas próprias experiências de quem determina o diagnóstico, para fazer afirmações sobre o outro, do que na experiência da própria pessoa – quando possível - a ser diagnosticada. É uma relação, sustentada por uma ideologia científica, entre aquilo que se vê e aquilo que não é percebido (DONNELLAN, 2007).

Apesar da crescente tentativa de várias organizações sociais em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e da própria Organização Mundial de Saúde – OMS, em desvincular o sentido de deficiência do significado de improdutividade a prática efetiva e a incorporação do conceito de funcionalidade ainda se encontram longe de saírem do lugar de meras propostas e discursos. Este fato pode ser comprovado e reforçado, por exemplo, através do perfil característico definido para se obter direito de acesso a benefícios assistenciais, através de uma classificação desqualificadora das restrições individuais. O perfil exigido é pautado nas condições socioeconômicas (miserabilidade) e nas características que enfatizam a incapacidade e a conseqüente improdutividade, em detrimento de uma análise e de ações direcionadas às possibilidades de investimento no indivíduo, na utilização de suas condições remanescentes de capacidades para um efetivo desenvolvimento pessoal e laboral.

Sob esta ótica, portanto, compreendemos que muitas das questões relacionadas à vida das pessoas com deficiência, apresentam-se sob o foco de constantes conflitos, que desencadeiam questionamentos tais como: pessoas com deficiência devem receber amparo e proteção por serem incapazes, ou devem receber proteção como garantia e investimento para o desenvolvimento das possíveis capacidades?

Se formos analisar as conseqüências desses conflitos, poderíamos de antemão afirmar que a forma de proteção pela concepção de incapacidade é muito mais aplicada e reconhecida do que a do investimento, tanto assim que identificamos uma perpetuidade nas condições das pessoas com deficiência em relação à dependência, ociosidade e exclusão. Condições, estas, que desencadeiam sucessivos processos de estigmatização e exclusão.

Queremos dizer, com isso, que as referências para determinar e diferenciar o que é proteção por incapacidade daquela que é por investimento, encontram-se nos diagnósticos médicos, que trazem “embutidas” as percepções de impossibilidades e restrições. As concepções dos profissionais da área de saúde em relação às pessoas com deficiência são as primeiras a chegar às famílias e na sociedade em geral, e quando essa concepção está tão somente relacionada à incapacidade, todos os programas e ações são definidos a partir *de e para* uma condição de incapacidade.

Como afirmam Krahn & Ritacco (2009), estas questões ilustram conflitos que refletem diferenças fundamentais na suposição e nos valores entre as abordagens da saúde pública e dos direitos das pessoas com deficiência. Esses conflitos fundamentam as tensões sentidas entre esses grupos. De uma perspectiva da saúde pública, a deficiência pode ser vista como um reflexo de aumento de custos evitáveis, em termos de recurso potencial humano e custos econômicos. Embora a prevenção de doenças e deficiências seja a condição *sine qua non* da saúde pública, se coloca em conflito com a perspectiva dos direitos dos deficientes, que reconhecem a deficiência como uma variação normal no continuum da diversidade humana.

Para Higginson e Widerburg (2009), uma questão ética central para a saúde pública é a necessidade de determinar quando as medidas de saúde pública, que promovem o bem público, superam a consideração dos direitos individuais, ou quando ultrapassa essas medidas e seus limites e, injustamente, restringe as liberdades individuais – a autonomia. Ao limitar a autonomia das pessoas, a medicina desconsidera as suas possibilidades de fazerem o que puderem por si mesmas, mantendo-as fora das possibilidades de uma vida com liberdade. Segundo os autores, esta questão só pode ser resolvida se forem levadas em

consideração as circunstâncias especiais de cada caso, individualmente, e, mesmo assim, a resposta pode mudar ao longo do tempo, dependendo dos valores culturalmente detidos pela atual sociedade.

Neste contexto, partimos de uma reflexão sobre a influência da cultura nas ações em que o corpo deficiente se manifesta, e sobre o lugar que este corpo ocupa para um pensamento ético, ou seja, um pensamento que ultrapasse a perspectiva de um corpo humano compreendido apenas como um conjunto fisiológico e biológico - com fins produtivos e reprodutivos - que caracterizaria nossa presença no mundo, desconsiderando o processo de construção do corpo-pessoa e da sua realidade simbólica e social.

Em seguida, analisamos as condições de *estigma e exclusão*, associados ao termo incapacidade, atribuído àqueles indivíduos que se encontram na condição de “desviantes” em relação a normas socialmente estabelecidas, em virtude de um atributo ou de uma característica diferenciada, que se impõem como alvo de atenção e até de curiosidade, assim como é o caso específico das pessoas com deficiência. Por fim, identificamos as possíveis influências das concepções acima citadas na implantação e aplicação de políticas públicas destinadas a atender pessoas com deficiência, com o propósito de sugerir uma reflexão sobre se, nessas políticas, o que importa é saber quem são as pessoas que se enquadram no perfil de deficiência e incapacidade para aquisição dos benefícios e compensá-las, ou tentar saber qual é a dinâmica geral que produz uma caracterização de improdutividade nessas pessoas, e tentar combatê-la.

1.3.1. Cultura, Corpo e Deficiência

Para Whitten & Hunter (1990), a cultura tem sido definida como comportamentos padronizados e construções mentais que os indivíduos aprendem, ensinam e compartilham no âmbito do grupo a que pertencem. Para a antropologia, o termo cultura refere-se à maneira de pensar e de se comportar de uma população ou sociedade.

Influências culturais operam em grande parte “como um dicionário não-escrito que fornece o significado e a definição de eventos para os seus membros, como forma de processar, avaliar e interpretar o mundo” (NÚÑEZ, 2009: 65).

Neste contexto, buscamos interpretar a concepção de deficiência como incapacidade, através das lentes da cultura, a fim de tentar facilitar a compreensão e resolução de problemas comunitários de saúde, relacionados às pessoas com deficiência.

Um dos fatores de maior atenção para recorrermos às expressões culturais é o reconhecimento de pesquisadores e antropólogos de que a saúde pública é, fundamentalmente, comprometida com as questões de competência cultural – que são um conjunto de comportamentos congruentes, atitudes e políticas que são desenvolvidas e implementadas, através de um órgão, e que permite trabalhar de maneira eficaz em diferentes situações. Sem a competência cultural, a saúde pública “lutaria” ainda mais para diminuir as disparidades na saúde (CROSS et al. 1989; CDC, 2008; NÚÑEZ, 2009).

Para Gannotti & Handwerker (2002), a cultura desempenha um papel fundamental na resposta que a sociedade dá ao tratamento e à inclusão das pessoas com deficiência no meio social. A cultura também condiciona a dimensão e a gravidade das condições especiais ou doenças através do sentido socialmente construído sobre deficiência. Como os membros da sociedade percebem os indivíduos com essas deficiência ou limitações, depende, da cultura do grupo onde vivem os indivíduos com deficiência.

De acordo com Núñez (2009), muitas sociedades e nações em desenvolvimento, dependendo de suas concepções sobre deficiência, são mais propensas a implementar programas destinados a ajudar as pessoas com deficiência a participarem como membros produtivos da sociedade, sendo capazes até mesmo de prever e contribuir para compensar, em parte, com o custo social de tratamento ou reabilitação. Em contrapartida, em outras sociedades também em desenvolvimento, as restrições econômicas e as diferentes crenças sobre deficiência, juntas, tornam muito mais difícil para uma pessoa com deficiência adquirir a condição de independência.

Neste sentido, consideramos importante compreender que enquanto as sociedades apresentarem, como concepção de deficiência, a incapacidade, dificilmente encontrarão programas eficazes, que desenvolvam as habilidades e a autonomia dessas pessoas. À medida que a deficiência for compreendida para além de suas características e restrições, pessoas com deficiência ocuparão seu lugar na sociedade, exercendo sua cidadania.

Para tanto, reconhecemos que é no corpo deficiente que recaem todas as crenças e valores sobre a incapacidade. A suposição de que um corpo com restrições impede também as capacidades de produção, asseguram às pessoas com deficiência um lugar de meros e passivos receptores das decisões de outros sobre suas vidas.

O corpo – sem deficiência - tem sido alvo de muita atenção e cuidado, das mais distintas áreas. São muitas as maneiras de compreendê-lo - através da filosofia, da arte, da medicina e das ciências sociais. Porém, em todas as áreas há unanimidade em reconhecer

que o “corpo” – com ou sem deficiência - sempre foi um reflexo da cultura - de uma população em particular, ou de uma sociedade em geral (NÚÑEZ, 2009).

Para Marzano-Parisoli (2004), cada pessoa é estruturada por tipos diferentes de relações que ela mantém simultaneamente consigo mesmo e com os outros. E toda relação não pode passar senão pelo corpo, produzir-se senão pelo corpo, sendo, este, ao mesmo tempo o que uma pessoa é e o que ela tem. Por isso, cada pessoa apresenta uma relação exclusiva com seu corpo. Reconhece-se a si mesma como um ser sensível que deseja, ama e sente dor e prazer, graças ao seu próprio corpo. Ao mesmo tempo, cada um também pode ser propenso a considerar seu corpo um fardo, como é o caso de algumas pessoas com deficiência.

Ainda que este corpo seja sede das experiências individuais, nem sempre é aceito em sua realidade orgânica. De fato, com o desenvolvimento de recursos biotecnológicos, que permitem desde a procriação artificial, passando pelos transplantes, e até intervenções sobre o processo de morrer, incluindo a assim chamada obstinação terapêutica⁵, o corpo se tornou um verdadeiro objeto de administração e de programação, havendo, cada vez menos, tolerância para com o reconhecimento do corpo fragilizado ou de sua vulneração; principalmente, diante de um quadro de deficiência.

Neste sentido nos encontramos diante de uma reflexão sobre o corpo, que nos direciona não apenas para a relação entre corpo e deficiência, mas, sobretudo, sobre qual o lugar que o corpo deficiente ocupa dentro do pensamento e do discurso médico, uma vez que este pensamento torna-se referência conceitual para toda a sociedade e, conseqüentemente, para a formulação de leis e como caráter de elegibilidade nas políticas públicas de atenção às pessoas com deficiência.

O objeto *corpo deficiente* do discurso médico é construído a partir de uma concepção anatomofisiológica: um corpo cujos processos são compreendidos a partir de análises médico-científicas, cujos padrões psicofísicos são freqüentemente estabelecidos a partir de uma definição de normalidade e cujas diferenças em relação aos modelos propostos são quase sempre interpretadas como imperfeições a corrigir e desvios a desaprovar (MARZANO-PARIZOLI, 2004).

Para Núñez (2009), o corpo deficiente é amplamente reconhecido em todo o mundo como a principal característica para designar e identificar uma deficiência física, intelectual

⁵Obstinação Terapêutica – Caracteriza-se por um excesso de medidas terapêuticas, cujas ações não são capazes de modificar o quadro (PESSINI, 2004).

ou sensorial. A deficiência, por perpassar pelo corpo, é em si um fator relativo, muitas vezes definido pela habilidade da pessoa em disfarçá-la na frente de outras pessoas, ou seja, o que torna uma pessoa deficiente, na concepção de outras pessoas, pode estar mais relacionado às impressões que causa um corpo deficiente (incapacidade, estranheza, desarmonia) do que propriamente pelas restrições que a deficiência impõe ao indivíduo.

O fato é que essas impressões se fortalecem com a história que engrandece a medicina através dos tempos: a de não aceitar e combater todos os distúrbios que acometem o organismo. Porém, uma coisa é combater a doença, a dor, o sofrimento, outra é combater qualquer forma de desvio ou “imperfeição”. O resultado desse combate é, sem dúvida, uma rejeição não somente à doença, dor e sofrimento, mas, sobretudo, representa uma rejeição aos corpos daqueles que, supostamente, aparentam trazer consigo essas características.

Para Silvers (1994), a idéia de que uma pessoa com deficiência não possa ter uma vida plena, tornou-se, por toda parte, um verdadeiro lugar comum na retórica contemporânea: a maioria das pessoas sem deficiência imagina que uma vida com deficiência não é digna de ser vivida e que, em caso de acidente, por exemplo, seria melhor morrer do que viver “paralítico”.

A deficiência, neste contexto é, então, apresentada como um desvio ou anomalia em relação a padrões fixos de normalidade, sem levar em consideração a experiência subjetiva dos indivíduos que é, no entanto, o que realmente representa a via de acesso para a compreensão e aceitação da condição de deficiência. Como escreveu Canguilhem:

Distinguindo anomalia de estado patológico, variedade biológica de valor vital negativo, atribui-se, em suma, ao próprio ser vivo, considerado em sua polaridade dinâmica, a responsabilidade de distinguir o ponto em que começa a doença. Isto significa que, em matéria de normas biológicas, é sempre o indivíduo que devemos tomar como ponto de referência (CANGUILHEM, 2006:134)

1.3.2. Estigma e Exclusão

O significado para o ato de estigmatizar, originariamente, se referia à marca ou à marcação de determinadas pessoas – criminosos, escravos, prostitutas – a fim de fazê-los parecer diferentes, separados e evitados, principalmente em lugares públicos. Os sinais/marcas eram feitos com cortes ou fogo no corpo, e para as pessoas marcadas, restava o exílio ou a exclusão (GOFFMAN, 1988).

Na maioria das culturas, o estigma com a marca física diminuiu, mas uma manifestação de estigmatização social, de marca cognitiva, aumentou e se tornou a base para a grande parte de outros estigmas (JONES et al. 1984).

Goffman ressalta, no entanto, que o estigma ainda mantém muito de sua conotação original. As pessoas usam as diferenças para excluir ou evitar os outros. Além disso, o que parece mais intrigante sobre a ontogênese do conceito de estigma, é a predominância de respostas afetivas como antipatia, aversão e, sobretudo, reação emocional de medo. Atualmente, o medo pode ser a principal condição para a perpetuação do estigma e para a manutenção na sua original função social.

Para Goffman (1988), há três tipos de estigmas: por deformidades físicas, por moralidade e por linhagem de raça, nação e religião. Entretanto, para todos esses tipos de estigmas encontram-se as mesmas características sociológicas – um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana, possui um traço que pode impor-se à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus.

Partindo dessa concepção, Goffman (1988), analisa o significado de estigma, a partir de exemplos de situações com pessoas que são consideradas incapazes de se inserirem nos padrões normalizados da sociedade e que lutam para construir uma identidade social. São pessoas com deformações físicas, alterações psíquicas, de caráter, ou outra característica que os diferencie ou diminua perante outras pessoas ditas normais. Neste caso, o autor identifica o *estigma*, não como um atributo pessoal, mas, antes, como o produto das relações sociais. Para o autor, o estigma, portanto, é entendido como um processo social que envolve dois papéis – o de normal e o de estigmatizado, como perspectivas geradas em interações sociais.

Na luta pela construção dessa identidade social, Goffman destaca algumas estratégias que pessoas estigmatizadas adotam para lidar com a rejeição/medo que projetam nos outros. O autor denominou esta relação, ou recurso, de “contatos mistos” ou seja, os momentos em que pessoas estigmatizadas e os ditos “normais”, encontram-se em uma mesma situação social. Nestas circunstâncias, segundo Goffman, existe uma clara tendência de tratar pessoas estigmatizadas como se elas fossem melhores do que na verdade julga-se que sejam, ou como se elas fossem piores do que provavelmente são. Se, por alguma circunstância, nenhuma dessas duas condutas for constatada, percebe-se, então, uma atitude de indiferença – age como se o outro (deficiente) não existisse.

Esta situação retrata perfeitamente aquilo que Goffman (1998) denomina de pessoas **desacreditadas** – aquelas em que a visibilidade da característica do estigma é imediatamente detectada, expondo-as, com muita frequência, à interpretação da informação que sua imagem gera nos outros.

Situação contrária acontece quando a marca do estigma não é imediatamente identificável. Nestes casos, Goffman denomina a pessoa de **desacreditável** - aquela que, estigmatizada, consegue, em raras exceções, manipular a informação da sua imagem.

Goffman alerta, ainda, para as conseqüências que a pessoa desacredita pode sofrer, quando em uma das fases da tentativa para o processo de socialização, a pessoa estigmatizada aprende e incorpora o ponto de vista das pessoas ditas normais, adquirindo, portanto, as crenças da sociedade sobre si mesma; ou seja, aprende que possui um estigma e as conseqüências de possuí-lo.

Para as pessoas com deficiência, esta “aprendizagem” raramente resulta em saldo positivo; aliás, na maioria das vezes, a própria pessoa, assim como sua família, incorporam uma concepção de impotência, menos valia e descrédito, tal qual as expectativas socialmente construídas, e que acabam por se sentirem impedidas, desacreditadas e restringidas em suas possibilidades de desenvolvimento para uma vida menos dependente e mais participativa.

É exatamente com esta imagem da pessoa com deficiência – estigmatizada - que procuramos respostas sobre por que o estigma ainda é uma marca na vida dessas pessoas, mesmo com todo apelo – ainda que teórico - de reconhecimento dos seus direitos e de suas capacidades.

Para Coleman (2010) o estigma permanece porque estigmas são uma forma de espelho da cultura e da sociedade. Estigma representa uma visão de vida, um conjunto de construções pessoal e de relações sociais, uma forma da realidade social. Para a autora, “estigma” tem sido difícil de conceituar, pois reflete uma propriedade, um processo, uma forma de categorização social e um estado afetivo. O estigma é, claramente, um assunto muito complexo, de abordagem multidisciplinar, o que permite a sua percepção como um todo, e que, a cada nova perspectiva, contém mais uma parte de um novo estigma. Talvez, as respostas definitivas, ao menos mais elucidativas, sobre o motivo do estigma persistir, possa estar em entender porquê pessoas temem as diferenças, demonstram medo do futuro, medo do desconhecido e, portanto, estigmatizam o que é diferente e o que não conhecem.

Uma questão relevante, também, seria questionar como a estigmatização pode estar ligada ao medo da própria pessoa tornar-se diferente.

Independente de conseguirmos responder a estas questões colocadas por Coleman, podemos afirmar que devido ao estigma de incapacidade, inutilidade, e tantos outros sentimentos de menos valia, a deficiência é considerada intolerável pela sociedade; conseqüentemente, essas pessoas são fadadas a viver em situação de isolamento, procurando dissimular a inferioridade atribuída no meio em que vivem, e mantendo relações distantes com todos os que se encontram na mesma situação. Neste sentido, podemos afirmar que a única e verdadeira seqüela na vida das pessoas com deficiência é a exclusão.

A exclusão, como trata Sawaia (2004), é tema da atualidade, usado hegemonicamente nas diferentes áreas do conhecimento, mas pouco preciso e dúbio. É um conceito que permite usos retóricos de diferentes qualidades, desde a concepção de desigualdade como resultante de uma deficiência ou inadaptação individual, falta de qualquer coisa, até a de injustiça e exploração social.

Neste contexto, definir o tipo de exclusão a que estão submetidas pessoas com deficiência para amenizá-las, senão eliminá-la, torna-se uma árdua tarefa de análise para sabermos por onde começar.

Se o maior índice de exclusão encontra-se entre as pessoas pobres - pessoas com deficiência estão entre as mais pobres do mundo. Se a exclusão encontra-se entre as minorias – pessoas com deficiência são a maior minoria do mundo - elas são, inclusive, negras, idosas, mulheres, homossexuais (no senso comum, até assexuadas).

Em síntese, concordamos com o que - no dizer de Sawaia - traduz a complexidade e o desafio do tema:

...a exclusão é um processo complexo e multifacetado, uma configuração de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É processo sutil e dialético, pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é um processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. Não tem uma única forma e não é uma falha do sistema, devendo ser combatida como algo que perturba a ordem social, ao contrário, ele é um produto do funcionamento do sistema (SAWAIA, 2004:9).

1.4. Desenvolvimento e Capacidades

Consideramos o investimento no ser humano, pré-requisito para a promoção da cidadania e um “freio” na condição de exclusão das pessoas com deficiência; ou seja, a possibilidade para que tenham acesso ao que entendemos, no sentido amplo da palavra, Direitos Humanos.

Para tanto, sem desconsiderar a tentativa de contribuição dos serviços de proteção social, como garantia de necessidades básicas e até de sobrevivência, reconhecemos a descontinuidade e o desamparo dessa mesma proteção, como garantia de desenvolvimento.

Nesse contexto, recorreremos às idéias de Amartya Sen:

Com oportunidades sociais adequadas, os indivíduos podem efetivamente moldar seu próprio destino e ajudar uns aos outros. Não precisam ser vistos, sobretudo, como beneficiários passivos de engenhosos programas de desenvolvimento. [O] Estado e a sociedade têm papéis amplos no fortalecimento e na proteção das capacidades humanas (SEN, 2004:26:71).

As idéias de Sen constituem princípios básicos de uma abordagem de desenvolvimento que pode ser adaptada aos emergentes desafios para um efetivo desenvolvimento e processo de inclusão social das pessoas com deficiência, ao invés de constituírem mera obrigação, através de um conjunto de prescrições políticas.

Para Sen (2004:18)

O desenvolvimento requer que se removam as principais fontes de privação de liberdade: pobreza e tirania, carência de oportunidades econômicas e destituição social sistemática, negligenciada dos serviços públicos e intolerância ou interferência excessiva de Estados repressivos. Apesar de aumentos sem precedentes na opulência global, o mundo nega liberdades elementares a um grande número de pessoas.

Suas concepções podem contribuir para estimular maior aplicação na formulação e análise de políticas, enfatizando as áreas de relevância crítica para os referidos desafios, em termos de estratégias de desenvolvimento, como um processo de expansão das escolhas dos indivíduos, de forma a permitir que *funcionamentos* e *capacidades* funcionem na direção de tudo aquilo que a pessoa pode fazer e ser na sua vida (SEN, 2004).

Para o autor, o conceito de *funcionamentos* reflete as várias coisas que uma pessoa pode considerar valioso fazer ou ter. Representam partes do estado de uma pessoa, em particular, as coisas que logra fazer um vivente. Os funcionamentos valorizados podem variar dos elementares, como ser adequadamente nutrido e livre de doenças evitáveis, a atividades ou estados pessoais muito complexos, como poder participar da vida da comunidade e ter respeito próprio. Eles dão, assim, uma medida dos elementos constituintes do bem-estar para *aquela* pessoa.

A “capacidade” [*capability*] de uma pessoa consiste nas combinações alternativas de funcionamentos cuja realização é factível para ela. O que SEN denominou liberdades substantivas – *capacidades de escolher uma vida que se tem razão para valorizar*, ou a liberdade para ter estilos de vida diversos, no caso específico das pessoas com deficiência, seria o direito ao investimento em funcionalidades remanescentes, na conquista da condição de empoderamento, e na promoção da condição de meros espectadores do direcionamento de suas vontades e atitudes, para potencializar suas conquistas e escolhas.

Para Sen, a teoria de desenvolvimento como expansão das capacidades, tem como objetivo melhorar a vida humana, através da expansão das possibilidades de ser e de fazer do indivíduo, tais como ser saudável e bem nutrido, ter conhecimento, participar da vida da comunidade, dentre outras.

Assim considerado, o desenvolvimento significa remover os obstáculos para fazer aquilo que uma pessoa pode fazer na vida, tais como analfabetismo, falta de saúde, impossibilidade de acesso a recursos, ou ausência de liberdades civis e políticas. Neste sentido, o desenvolvimento não pode restringir-se ao crescimento econômico que, por sua vez, não pode ser tratado como um fim em si mesmo. Deve referir-se à promoção de vida que construímos e às liberdades de que usufruímos; ou seja, diz respeito a uma dimensão social do desenvolvimento. O progresso, a produção de riquezas, os avanços científicos são instrumentos para alcançar os fins humanos, ou seja, o desenvolvimento humano (SEN, 2004).

Desenvolvimento é aquele que ajuda o crescimento da liberdade, da condição humana e da qualidade de vida. Em sentido oposto, a grande limitação da economia de mercado está no esquecimento do valor central da pessoa, da liberdade e das qualidades humanas, para centrar o foco na produção, no lucro e consumo.

Portanto, a dimensão social do desenvolvimento deixa de ser um "complemento", uma dimensão humanitária de certa forma externa aos processos econômicos centrais, para

se tornar um dos componentes essenciais da transformação social que vivemos (DOWBOR, 1998).

Pelo exposto, valorizamos o desenvolvimento e a inclusão social da pessoa com deficiência, como o maior desafio para os Sistemas de Proteção Social, uma vez que o apelo ao desenvolvimento das capacidades tende substituir as seqüelas sociais das restrições socioeconômicas, de educação, emprego, saúde, moradia, capacidades, e, principalmente, da identificação dos diferentes graus de autonomia e da ruptura do vínculo social vividos por essas pessoas, ou seja, da exclusão.

1.5. Inclusão Social

Segundo SASSAKI (1997: 3), inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos.

Ainda para o mesmo autor, a prática da inclusão social repousa em princípios até então considerados incomuns, tais como: a aceitação das diferenças, a valorização de cada pessoa, a convivência dentro da diversidade humana, a aprendizagem através da cooperação.

No Brasil, infelizmente, o uso da palavra inclusão transformou-se em modismo político, com significados abrangentes e promocionais, o que desvia a essência de sua aplicação e perde seus objetivos. Talvez, por sermos um país de carências generalizadas, com características acentuadas de diversas formas de exclusão, a proposta inclusiva sirva de suporte na garantia do cumprimento de obrigações sociais e legais, fazendo parte de todo plano de governo na área assistencial e, obrigatoriamente, das promessas de campanha eleitoral.

Hoje, dezenas de ONGS funcionam como alavancadoras de projetos assistenciais, sempre com o *slogan* da inclusão social. É proposta de inclusão do preto, da criança, do pobre, do idoso, do asilado e, muito especialmente - em relação ao nosso estudo - da pessoa com deficiência, que, além de suas características específicas, pode ser preta, criança, pobre, idosa e asilada.

A inclusão social não deve ser um processo que diga respeito somente a categorias específicas de pessoas, mas, sim, a todos os cidadãos. Não haverá inclusão da pessoa com deficiência, ou de qualquer outra, enquanto a sociedade não for inclusiva, ou seja, realmente democrática, na qual todos possam igualmente se manifestar nas diferentes instâncias de debate e de tomada de decisões da sociedade, tendo disponível o suporte necessário para viabilizar essa participação (ARANHA, 2003).

Não é propósito desse estudo profetizar uma sociedade com ideais igualitários através da inclusão social. É importante que se reconheça uma necessária e urgente tomada de consciência, que não esteja limitada tão somente à promoção de programas inclusivos, sem, antes, despertar, na sociedade em geral, os sentimentos de solidariedade e disponibilidade, condições imprescindíveis para a realização de qualquer programa de que vislumbre a promoção humana.

Como despertar sentimentos de solidariedade e disponibilidade, talvez, seja o “X” da questão. Com certeza, não é através de discursos, exigências legais e técnicas inclusivas, porque, se assim fosse, teríamos atingido o “inatingível”. É necessário “arregaçar as mangas” e “colocar as mãos na massa”, com atitudes e exemplos, de forma tão simples e conhecidas quanto as próprias expressões.

É investindo no humano, respeitando as diferenças, compreendendo as necessidades específicas, que estaremos propiciando condições para o desenvolvimento pessoal e para a prática da autonomia, de forma que as pessoas se reconheçam e se percebam participantes da mesma vida vivida e desejada por todos. Os sonhos, os desejos, os ideais, as preferências, as emoções, não são expressões e sentimentos exclusivos de algumas poucas pessoas privilegiadas, mas, antes, representam o privilégio que nos torna exclusivamente humanos.

No que se refere à inclusão de pessoas com deficiência, a área de maior abrangência tem sido a Educação Inclusiva, que - de acordo com a sua filosofia - é nas escolas que os alunos com deficiência devem ser apoiados de acordo com suas necessidades. Devem ser levados à aquisição de competências que são necessárias ao seu desenvolvimento acadêmico, sócio-emocional e pessoal, mas, sobretudo, desenvolver capacidades individuais que lhes garantam reconhecimento de si mesmos e de suas condições, para que suas dificuldades não sejam em relação aos outros, tornando-os referência para comparações, mas antes em relação a si mesmos e às suas especificidades.

A educação inclusiva deve estar baseada numa perspectiva “educativa funcional”, que visa não somente a criança e o jovem com deficiência em idade escolar, mas procura igualmente promover qualidade de vida enquanto adulto. Deve contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas capazes de fomentar o emprego, a residência em espaços tipo “lar”, o suporte a jovens que decidem criar laços conjugais, e o apoio genérico de ordem social, cultural e formativo (European Agency, 2001).

CAPÍTULO 2

SAÚDE PÚBLICA E DEFICIÊNCIA

2.1. A saúde da pessoa com deficiência

Várias leis foram estabelecidas a partir da Constituição Federal de 1988 que asseguram os direitos das pessoas com deficiência nos mais diferentes aspectos.

Especificamente, no que se refere à saúde dessas pessoas, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência - PNSPD (2002) coloca como principal objetivo a reabilitação da pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e de desempenho humano, inclusive a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, quando se fizerem necessários, de modo a contribuir para a sua inclusão social, bem como prevenir os agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

Suas diretrizes, nas esferas de gestão: Estados, Distrito Federal, Municípios e parcerias institucionais, visam (PNSPD, 2008:29-44):

1) Promoção da qualidade de vida - que deve ser compreendida como responsabilidade social compartilhada que visa assegurar a igualdade de oportunidades, a construção de ambientes acessíveis e a ampla inclusão sociocultural. As cidades, os ambientes públicos, os meios de transportes, as formas de comunicação, devem ser pensados para facilitar a convivência, o livre trânsito e a participação de todos. Tornar acessíveis as unidades de saúde, por meio do cumprimento da normatização arquitetônica (de acordo com a Norma Brasileira 9050/ABNT⁶), e assegurar a representação das pessoas com deficiência nos Conselhos de Saúde, viabilizando sua participação na proposição de medidas, no acompanhamento e na avaliação das ações levadas a efeito nas esferas municipal, estadual e federal.

2) Prevenção de deficiências - devem ser implementadas estratégias de prevenção, que envolvam, também, ações de natureza informativa e educacional, voltadas à população, aos profissionais de saúde e aos gestores de serviços em todo território nacional, tendo em vista que cerca de 70% das ocorrências são evitáveis ou atenuáveis, com adoção de

⁶ABNT NBR 9050:2004 - Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.

medidas apropriadas e oportunas. Ações em imunização, acompanhamento às gestantes (em especial as de risco), exames para os recém-nascidos, acompanhamento do crescimento infantil, acompanhamento aos diabéticos, hipertensos e pessoas com hanseníase, prevenção de acidentes (domésticos, no trânsito e no trabalho) e violências (álcool/drogas).

3) Atenção integral à saúde – diretriz de responsabilidade direta do Sistema Único de Saúde (SUS) e sua rede de unidades, voltada aos cuidados que devem ser dispensados às pessoas com deficiência, assegurando acesso às ações básicas e de maior complexidade, à reabilitação e demais procedimentos que se fizerem necessários, e ao recebimento de tecnologias assistivas. O Ministério da Saúde propôs a criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF⁷ - com equipe multiprofissional, que pode incluir fisioterapeuta, médico, acupunturista, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e educação física. Os processos de trabalho devem incorporar, ao reconhecer seus territórios de responsabilidade sanitária, um olhar especialmente voltado às pessoas com deficiência que habitam as comunidades.

4) Melhoria dos mecanismos de informação – visa a necessária melhoria dos mecanismos de registro e coleta de dados sobre as pessoas com deficiência no país. O estímulo à criação, à produção e à distribuição de material educativo e informativo na área da saúde em formatos acessíveis, isto é, em Braille, em Libras, em CD, em programa TXT para conversão em voz, em caracteres ampliados etc.

5) Capacitação de recursos humanos - profissionais permanentemente atualizados, capacitados e qualificados, tanto na rede básica (incluindo as equipes de Saúde da Família e os Agentes Comunitários de Saúde) quanto nos serviços de reabilitação (física, auditiva, visual, intelectual), potencializam os cuidados às pessoas com deficiência usuárias do SUS. O desenvolvimento e capacitação dos gestores de serviços em saúde, para que haja incremento no planejamento de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência no país.

⁷Portaria MS/GM nº 154, de 24/01/08

6) Organização e funcionamento dos serviços - pretende-se que os serviços de atenção às pessoas com deficiência se organizem como uma rede de cuidados, de forma descentralizada, intersetorial e participativa, tendo as Unidades Básicas de Saúde (ou Saúde da Família) como porta de entrada para as ações de prevenção e para as intercorrências gerais de saúde da população com deficiência.

A consecução de todo propósito das ações da PNSPD é baseada no processo de promoção da saúde, considerando, sobretudo, a possibilidade que enseja para a efetiva articulação entre os diversos setores do governo e a efetiva participação da sociedade. Além disso, o alcance desta política requer a criação de ambientes favoráveis à saúde das pessoas com deficiência e a adoção de hábitos e estilos saudáveis, tanto por parte destas pessoas, quanto daquelas com as quais convivem, os quais constituem condições indispensáveis para a qualidade de vida buscada por esse processo.

A assistência a esse segmento será pautada no pressuposto de que a pessoa com deficiência, além da necessidade de atenção à saúde específica da sua própria condição, é um cidadão que pode ser acometido de doenças e agravos comuns aos demais, necessitando, portanto, de outros tipos de serviços além daqueles estritamente ligados a sua deficiência. Nesse sentido, a assistência à saúde do deficiente não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser assegurado a ele o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas.

De acordo com o Relatório Mundial da OMS (2003), o fato de maior relevância, que talvez esteja sendo negligenciado, para a efetivação dessas políticas, é o reconhecimento inegável da mudança dos problemas de saúde (de doenças infecciosas e perinatais para problemas crônicos), que têm muito mais implicações com ameaças previsíveis e significativas para todos os países, e afetam diretamente a vida e a saúde das pessoas com deficiência.

Ainda o mesmo Relatório aponta para as deficiências físicas, estruturais contínuas, como as condições que atualmente mais alargam os conceitos tradicionais de condição crônica (limitadas anteriormente às doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma). A depressão (uma das condições secundárias de saúde que mais afetam pessoas com deficiência) é um distúrbio que, em geral, se torna crônico. Ela aumenta e diminui em termos de gravidade e demanda monitoramento e gerenciamento de longo prazo. Em relação às incapacidades causadas pelas condições crônicas, a depressão é um ponto

preocupante porque se estima que até o ano 2020 ela seja apenas superada pelas doenças cardíacas. De uma forma geral, a depressão é também responsável pela baixa de imunidade que acomete jovens e adultos que sofrem com seqüelas de lesão medular, paralisia cerebral, acidente vascular cerebral, etc. (OMS, 2003)

Para Guralnik (1996) e Lawthers (2003), as condições crônicas estão aumentando em um ritmo acelerado e importante. A ascensão das doenças não transmissíveis e dos distúrbios mentais é o que mais preocupa, pois esses agravos pesam tanto no orçamento de países ricos quanto dos países pobres, o que significa maiores dificuldades para as necessárias condições de prevenção, de tratamento e acompanhamento.

Neste contexto, hoje, mesmo com todo apelo e ênfase relacionados à saúde e à inclusão social, pessoas com deficiência, principalmente aquelas que apresentam um grau severo de comprometimento, encontram-se à margem de quase todos os programas de desenvolvimento e de apoio às suas condições.

Não rara é a constatação (através do contato e/ou convívio com essas pessoas e com seus familiares) da dificuldade de acesso e de desenvolvimento efetivo das referidas práticas legais e da inclusão das pessoas com deficiência aos serviços de saúde pública, tomando como base que um dos fatores limitantes da inclusão social e do desenvolvimento dessas pessoas situa-se, originariamente, no campo da saúde, estendendo-se para educação e para o trabalho, respectivamente. Muitos são os fatores que contribuem para essa condição, mas talvez, ainda esteja nas diferentes interpretações dos conceitos sobre deficiência e saúde, agravados pela pobreza, as maiores dificuldades de inserção e de acompanhamento das pessoas com deficiência nas ações de saúde (Public Health Service, 2000; Lollar & Crews 2003; Mont, 2007). O fato é que o conceito de saúde, quando diretamente relacionado às pessoas com deficiência, soa como algo incoerente, como se deficiência significasse, necessariamente, falta de saúde (Lawthers, 2003).

Tanto assim que, normalmente, as ações de saúde para pessoas com deficiência estão voltadas para prevenção primária das incapacidades, ao invés de focarem a prevenção ou a redução das condições secundárias de saúde (Rimmer, 1999; Public Health Service, 2000; Lollar & Crews, 2003; Kinne, 2004; Turk, 2006).

A falta de clareza e compreensão na definição de deficiência é um dos grandes responsáveis pela prática tradicional de falta de atenção da Saúde Pública às necessidades das pessoas com deficiência (Wilber, 2002; Krahn, 2006). No entanto, as recentes atividades por parte de organizações internacionais (ONU; UNESCO; OMS) marcam uma

mudança em direção de maior preocupação com a saúde e com as conseqüências das deficiências na vida dessa grande e crescente população.

2.2. Condições Secundárias de Saúde

A condição secundária é uma situação de caráter complicador, que acomete uma pessoa quando esta se encontra mais suscetível em virtude de ter uma condição primária incapacitante (SIMEONSSON & McDEVITT, 1999).

Para Hough (1999), condições secundárias são definidas como as conseqüências físicas, médicas, cognitivas, emocionais ou psicossociais a que as pessoas com deficiência estão mais suscetíveis em virtude de uma doença, incluindo os resultados adversos na saúde, bem-estar, participação e qualidade de vida.

Apesar de algumas condições secundárias poderem ser prevenidas ou diminuídas, seja por uma combinação de práticas e manutenção de saúde, remoção de barreiras ambientais ou por um melhor acesso a eficazes cuidados de saúde, outras, no entanto, são componentes inevitáveis de certos tipos de deficiência, e podem ser acompanhadas e cuidadas, mas não impedidas. Algumas das condições secundárias mais comuns incluem depressão, hipertensão, dores crônicas, feridas na pele (escaras), fraturas, contraturas, infecção do trato urinário, infecções respiratórias, ganho de peso indesejado, fadiga excessiva e isolamento social (SIMEONSSON & McDEVITT, 1999).

Turk (2006) ressalta que a definição de condições secundárias deve, principalmente, garantir a distinção de outras condições. Para a autora, a condição secundária é diretamente relacionada a uma condição primária incapacitante. A condição primária é um fator de risco para a condição secundária.

A autora ainda chama a atenção para limitar a condição secundária a estados de saúde (física e mental), e não estendê-la de forma a também cobrir as conseqüências sociais decorrentes de uma condição primária incapacitante. Exemplos dessa correlação incluem o reduzido acesso ao trabalho, dificuldade de relacionamento, etc. Essas questões são muito importantes para o entendimento da deficiência e para a avaliação da qualidade de vida, mas misturá-las com as condições secundárias não é útil, uma vez que se corre o risco de diluir o conceito e o entendimento das condições secundárias de saúde. Além disso, o uso de uma definição tão ampla de condições secundárias embaça o foco dos elementos-chave do atual modelo de deficiência, especificamente: as restrições à

participação na sociedade e o desempenho de papéis sociais relacionados a fatores ambientais e pessoais.

Alguns fatores gerais influenciam a expressão, a prevenção, ou a modificação de uma determinada condição secundária, os quais incluem: a) o nível de conhecimento científico sobre a condição primária e de suas conseqüências; b) a existência de intervenções clínicas comprovadas ou de tecnologias assistivas; c) ambientes que garantam os acessos físicos e sociais e políticas públicas, incluindo cobertura de seguro saúde para os serviços e equipamentos; d) fatores familiares e pessoais, incluindo a idade do indivíduo ou estágio de desenvolvimento e traços de personalidade (TURK, 2006).

É importante a ênfase nos fatores apresentados por Turk, para reconhecermos que a condição primária terá um número de características que serão aspectos básicos da patologia, ou da natureza da própria condição, e que podem ser denominadas de condições associadas. Por exemplo: a pessoa que tem como diagnóstico paralisia cerebral pode apresentar convulsões, atraso mental e espasticidade, que são consideradas características da condição primária. Elas não são condições secundárias que resultam da condição primária.

Outro exemplo citado por Turk é a questão da condição de comorbidade – presença de uma ou mais doença em uma pessoa – que não é nem parte nem resultado de uma condição primária. Por exemplo: um indivíduo com lesão medular pode ter um câncer de pele ao mesmo tempo em que apresenta a lesão, ou pode desenvolver a doença mais tarde. Em ambos os casos o câncer de pele é uma comorbidade. Às vezes, o aumento do conhecimento científico leva a uma compreensão de que o que foi pensado para ser uma comorbidade independente, atualmente é sabido estar relacionado a uma condição secundária, como é o caso da lesão medular, que agora é reconhecida como fator de risco para o *diabetes mellitus* insulino resistente.

Outra situação relevante para o desenvolvimento de condições secundárias de saúde é a velhice. Pessoas com deficiência podem ter menor capacidade de reserva para desempenho e função à medida que envelhecem. Além disso, algumas condições associadas com a velhice podem ser aceleradas. Dependendo da condição primária da pessoa, ela pode estar, por exemplo, em maior risco para dor referente à doença articular degenerativa, como parte do envelhecimento normal, ou em risco para o aparecimento precoce dos sintomas. Se pensarmos em termos de saúde e bem-estar de pessoas com deficiência, a manutenção e a melhora da saúde requerem mais atenção, não somente para

a etiologia e a prevenção, mas, principalmente, para o gerenciamento e a modificação das condições secundárias, para as quais as pessoas com deficiência estão em maior risco.

Dependendo da condição geral do indivíduo, a condição secundária de saúde pode ter sérias conseqüências para a sobrevivência da pessoa, para sua qualidade de vida, e para tirar proveito da participação e benefícios dos equipamentos e ambientes disponíveis. Apesar da confusão e das diferenças no uso do termo das condições secundárias de saúde, a discussão geral tem ajudado a chamar a atenção de médicos e equipes de saúde para os problemas e assuntos relacionados à saúde ao longo da vida e do bem-estar de muitas pessoas com deficiência.

De uma forma resumida, podemos caracterizar as condições secundárias de saúde através do reconhecimento de que elas podem ter uma relação causal com a condição primária; podem ser prevenidas; podem variar na expressão e no tempo de expressão; podem ser modificadas e podem aumentar a gravidade da condição primária.

Em geral, as condições secundárias não existiriam no indivíduo, mas a presença da condição primária, embora com fatores complementares – tais como a falta de cuidados médicos apropriados - podem contribuir para o desenvolvimento de condições secundárias mais comuns: dor; osteoporose; insuficiência renal; edema crônico de membros inferiores; úlcera de pressão; obesidade; depressão e *diabetes mellitus* insulino resistente – em indivíduos com lesão medular.

Nesse contexto, a CIF (2003) traz, como meta para a Saúde Pública, a relação “deficiência e condições secundárias“, emoldura objetivos específicos para incapacidade e saúde, e apela para a inclusão de um conjunto padronizado de perguntas que agiria como um caso de definição de deficiência que enfocam a saúde e o bem-estar da pessoa com deficiência. (FARIAS & BUCHALA, 2005).

Com esses critérios, espera-se que em breve estejam disponíveis bases de dados para determinar a característica da saúde e o grau de deficiência dessas pessoas, abordando a saúde mental, os sistemas de apoio e a participação societária. No que se refere a objetivos ambientais, a CIF faz uma chamada para (a) o aumento ao acesso à tecnologia direcionada para pessoas com deficiência, (b) o aumento ao acesso a programas de saúde e bem-estar, (c) a redução de barreiras ambientais para participação societária e (d) o investimento na existência de programas de saúde em todos os estados e territórios, diminuindo, assim, as disparidades de condições de saúde entre pessoas com e sem deficiência.

Para Tanehaus et al. (2000), um componente importante necessário para aprofundar os esforços da saúde pública, seria o de incentivar grupos de estudo, aumentando a formação de profissionais de saúde pública em questões sanitárias relacionadas ao conhecimento das condições das pessoas com deficiências. Para os autores, outra sugestão é a inclusão de disciplinas referentes à deficiência nos currículos das escolas de saúde pública.

2.3. Deficiência na Saúde Pública

Para Higginson e Widerburg (2009) a condição de deficiência – em uma tradicional perspectiva da saúde pública - ainda está em seus estágios iniciais de reconhecimento como área de foco. A saúde pública, por outro lado, tem uma história sólida que toca ou está ligada à deficiência por muitas e diferentes formas. Para os autores, esta diferença pode estar relacionada ao fato de que um dos problemas na saúde pública é que a sua missão, suas funções e suas atividades não são auto-evidentes, ou pelo menos, não são claramente explícitas ao público. Os termos usados para definir saúde pública passam pelo conceito de um empreendimento amplo que visa melhorar o estado de saúde de comunidades inteiras. Por outro lado, esta definição ampla, carece de clareza na identificação das atividades da saúde pública e do que elas realizam, e, portanto, pode não fazer sentido para muitos indivíduos, como para pessoas com deficiência.

Para tentar tornar a concepção de saúde pública explícita e específica, de forma a atingir pessoas com deficiência, Higginson e Widerburg (2009) apresentaram dez serviços essenciais de saúde pública os quais, Krahn e Ritacco (2009), reconsideraram a partir de uma perspectiva da deficiência, os quais apresentamos a seguir:

1 - Monitorar o estado de saúde da comunidade para identificar os problemas.

O método mais comum de monitoramento do estado de saúde da população geral tem sido através de acompanhamento e vigilância. Pelo fato de pessoas com deficiência não serem reconhecidas como um vulnerado grupo populacional, seu estado de saúde não tem sido rotineiramente monitorado, e tampouco tem recebido esforços para ser incluído nesse monitoramento.

2 - Diagnosticar e investigar problemas e riscos para a saúde na comunidade.

Com a atual perspectiva de que pessoas com deficiência podem viver mais tempo e de forma saudável, as disparidades existentes no estado de saúde dessas pessoas requerem

maior investigação. Existe uma necessidade premente de maior compreensão sobre a prevenção das condições secundárias e de seus efeitos na condição primária incapacitante.

3 – Informar, Educar e Capacitar pessoas sobre as questões de saúde.

Pesquisas sobre o acesso ao exame de mamografia e à citopatologia de colo uterino indicam que mulheres com deficiência apresentam, significativamente, menos oportunidades e condições de serem submetidas aos referidos exames, quando comparadas às mulheres sem deficiência (IEZZONI et al. 2000; SCHOOTMAN & JEFFE, 2003; SMELTZER, 2006). Muitos desses projetos e pesquisas devem exigir garantias para divulgar informações obtidas por meio de suas ações, para o acesso e conhecimento aos potenciais usuários, inclusive pessoas com deficiência e de seus familiares.

4 – Mobilizar parcerias com a comunidade para identificar e resolver problemas de saúde.

Uma série de iniciativas deve ser trabalhada para envolver as comunidades no sentido de avaliar, desenvolver políticas e identificar as barreiras que impedem a total participação dos seus membros com deficiência. Projetos de desenvolvimento comunitário para pessoas com deficiência devem atingir resultados na habitação, formas de acesso e de transporte na área rural, questões étnicas e acesso aos cuidados de saúde (FEINSTEIN et al. 2006; HERNANDEZ et al. 2006)

5 – Desenvolver políticas e planos de saúde que apoiem os esforços individuais e comunitários.

A saúde pública pode desempenhar um papel central no apoio às iniciativas locais para melhorar a saúde e a segurança dos membros da comunidade com deficiência. Atualmente, percebe-se mais preocupação de atenção na preparação para desastres e no planejamento para a retirada e salvamento das pessoas com deficiências, motora, sensorial ou intelectual.

6 – Aplicar leis e regulamentos que protejam a saúde e garantam a segurança.

Acompanhar e aplicar as leis são o principal método de promoção e da não discriminação em contextos de saúde e segurança. Exemplos de controvérsia e desrespeito às leis envolvem pessoas com deficiência no acesso à educação e à saúde em ambientes restritivos, lugares reservados com acessibilidade em espaços públicos como bancos, bibliotecas, estádios, ginásios esportivos, teatros, etc.

7 – Reconhecer a necessidade de serviços de saúde individual e assegurar a prestação dos cuidados de saúde, quando indisponível de outra forma.

Investimentos em serviços prestados por clínicas de saúde com financiamento público podem representar uma multiplicidade de serviços para as necessidades específicas de pessoas com deficiência, que, em geral, não são atendidas adequadamente através de outros métodos. Por exemplo, as doenças transmitidas sexualmente; as necessidades de cuidados especiais de saúde, que diferem de acordo com os diferentes tipos e características das deficiências.

8 – Garantir uma saúde pública competente e atuação profissional qualificada nos cuidados da saúde.

Uma condição crítica para o serviço público de saúde é o monitoramento da disponibilidade de mão de obra treinada para oferecer serviços de saúde pública e de cuidados de saúde para pessoas com deficiência. Embora várias escolas de saúde pública tenham começado a incluir conteúdos sobre deficiência em seus programas de formação, ainda assim é de extrema necessidade que sejam desenvolvidos programas de treinamento para profissionais em sistemas de cuidados de saúde para atender, principalmente, adultos com condições incapacitantes (TANENHAUS, MEYERS & HARBISON, 2000).

9 – Avaliar a efetividade, acessibilidade e qualidade dos serviços de saúde de base populacional.

Os serviços de saúde que estão disponíveis para pessoas com deficiência, ainda diferem, significativamente, daqueles oferecidos para pessoas sem deficiência. Cerca de 1/3 de pessoas com deficiência relatam não receber cuidados de que necessitam, e quase a metade não chega a usar algum tipo de equipamento de saúde necessário, como por exemplo, óculos (HANSON et al, 2003).

10 – Pesquisas para novas idéias e soluções para problemas de saúde.

Ainda não houve tempo de soluções inovadoras para a deficiência humana competirem com as incomparáveis tecnologias que alteram os ambientes e as condições de vida. Mas já existe uma rede de adaptação de novas tecnologias para aumentar a participação de pessoas com deficiência em áreas tais como transporte público, aumento na comunicação e tecnologias de informação para pessoas com deficiência intelectual.

Para Krahn & Ritacco (2009), o precário estado de saúde das pessoas com deficiência deixou de ser invisível para ser reconhecido como uma situação intolerável que requer ação. As diferentes interpretações das políticas de saúde e um ambiente desfavorável desempenham papéis de grande importância na diminuição da saúde de

peças com deficiência. Para os autores, a saúde pública tem as bases filosóficas e a infraestrutura profissional para liderar e coordenar as iniciativas para enfrentar essas disparidades, a começar pelo reconhecimento dos dez serviços essenciais da saúde pública, que fornece, na prática, a força de trabalho e a compreensão do papel da saúde pública.

2.3.1. Perspectivas da saúde pública para a saúde das pessoas com deficiência

Somente no Brasil, segundo o censo de 2000, existem aproximadamente 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência (NERI, 2003); em todo o mundo são 650 milhões, sendo que, destas, 200 milhões são crianças e, aproximadamente, 450 milhões estão em idade produtiva. Só por estes dados, compreende-se que deficiência é um grande problema da saúde pública. No entanto, trazemos a herança de uma sociedade orientada para a cura da doença ao invés de um trabalho de promoção de saúde adaptado às circunstâncias específicas dos diferentes grupos populacionais.

As pessoas com deficiência representam uma substancial parcela da população-alvo de muitas e importantes atividades da Saúde Pública – controle do diabetes – HIV/AIDS - obesidade - eliminação do fumo – sedentarismo, dentre outras. A falha em não reconhecer e não incluir a deficiência neste grupo é uma das questões que compromete o sucesso de muitos dos programas da saúde pública, que, na maior parte das vezes, ignoram a deficiência. Existem diferentes perspectivas na saúde pública sobre deficiência, o que acarreta em questionar como a saúde das pessoas com deficiência é considerada e, portanto: quais intervenções, através da saúde pública, são implementadas para essa população?

Em geral, a comunidade de deficientes tem uma relação conflituosa com a saúde pública. A ênfase sobre a prevenção, utilizada tradicionalmente pela saúde pública, deixa alguns membros da comunidade de deficientes acreditando que saúde pública deseja prevenir a própria existência das pessoas com deficiência. Este fato contribui muito para que sejam baixas as expectativas de iniciativas promissoras para a promoção de saúde para esse grupo.

Até agora diversas perspectivas sobre a relação entre saúde pública e deficiência são evidentes, mas apenas nas áreas das políticas, nos atendimentos clínicos e nas pesquisas, por exemplo, a PNSPD. Questões-chaves devem também ser incluídas em cada uma delas, tais como: Como é a visão da saúde pública sobre a deficiência? Saúde tem o

mesmo significado para pessoas com deficiência do que para a população em geral? Se não, quais as fontes de diferença?

Para Drum (2009), estas diferenças (Quadro 1) podem ser significativamente categorizadas como:

- uma **tradicional perspectiva** de prevenção da deficiência, na qual deficiência é vista como um resultado negativo de saúde e que deve ser evitada.
- uma **contemporânea perspectiva** de deficiência como uma minoria, onde pessoas com deficiência são consideradas como um subgrupo da minoria da população cuja saúde é comparada às pessoas sem deficiência.
- uma **emergente perspectiva** de deficiência como uma experiência de inclusão social, que deve ser alcançada por todos dentro de suas expectativas de vida.

Quadro 4 – Perspectivas da Deficiência na Saúde Pública⁸

	<u>TRADICIONAL</u> Prevenção	<u>CONTEMPORÂNEO</u> Minoria	<u>EMERGENTE</u> Determinantes sociais
POPULAÇÃO	População geral	Pessoas com deficiência X Pessoas sem deficiência	Pessoas com deficiência e População geral
DETERMINANTES DE SAÚDE	Doença ou lesão	Processo de doença ou Intervenção de saúde	Deficiência e fatores sociais relacionados
RESULTADOS DE SAÚDE	Deficiência como morbidade	Saúde e Qualidade de Vida	Saúde, Qualidade de Vida e Participação

2.3.1.1. Modelo Tradicional

O modelo de saúde pública tradicional mede os resultados de saúde em termos de morbidade e mortalidade. Um bom resultado de saúde inclui a redução de casos e sintomas de doenças (redução das taxas de morbidade), e de evitar a morte prematura (redução das taxas de mortalidade). Dentro deste modelo, deficiência é categorizada como um resultado de morbidade. O nascimento de crianças com anomalias genéticas ou congênitas e os casos de adultos que adquirem deficiência, através de uma lesão ou doença crônica, são computados dentro dos resultados de morbidade. Nesta visão, deficiência é vista como incompatível com saúde e/ou com a habilidade para atingir saúde. Deficiência quando vista

⁸ Fonte: Adaptado de DRUM (2009:126)

com um equivalente de doença, fica, inevitavelmente, associada à dependência, inatividade e exclusão de participação social (DRUM, 2009; KRAHN, 2006; KAILES, 2005).

Em epidemiologia o termo “deficiência” pode referir-se à perda da função de curta e/ou de longa duração, ou, ainda, como resultado de uma condição de saúde que faz com que uma pessoa seja incapaz de trabalhar. Dentro do contexto de prevenção, deficiência é um resultado negativo e deve ser evitada. A prevenção da deficiência, então, é o maior resultado da saúde pública. Nesta perspectiva, qual é o papel da saúde pública para pessoas que já possuem alguma deficiência? Pessoas com deficiência são vistas com uma falha dos esforços de prevenção das doenças pela saúde pública (DRUM, 2009)

Para Rimmer (1999), a observação de que a promoção de saúde para pessoas com deficiência só tenha surgido nas últimas décadas, reflete o foco anterior da saúde pública sobre a prevenção das deficiências.

2.3.1.2. Perspectiva Contemporânea

A segunda perspectiva avalia a saúde das pessoas com deficiência e as considera como um subgrupo da população. Neste contexto, pessoas com deficiência são identificadas de várias maneiras, freqüentemente através de auto-relatos e de questionários de identificação sobre deficiência relacionada às medidas de vigilância. Independente do método de identificação, o fato é que, atualmente, um grande número de pessoas é categorizado como deficiente. Por exemplo, dependendo da inclusão e dos tipos das questões para identificação, o resultado pode variar muito. Nos EUA uma em cada cinco pessoas são consideradas deficientes (DURAM, 2009); no Brasil, de acordo com o censo de 2000 (NERI, 2003), uma em cada quatorze pessoas apresenta alguma deficiência.

Pesquisadores da perspectiva contemporânea defendem que, como um grupo, pessoas com deficiência apresentam piores condições de saúde do que a população em geral. O grau de deficiência tem sido associado ao aumento de risco para a morte prematura e condições crônicas. Problemas como dor crônica, insônia, fadiga extrema e inúmeras outras condições de saúde não diagnosticadas são, significativamente, mais prevalentes entre pessoas com deficiência do que na população geral (KINNE et al. 2004).

Uma abordagem para a compreensão das diferenças de saúde entre pessoas com e sem deficiência, é separar a etiologia de condições que contribuem para uma saúde mais

precária. Isto leva a distinguir entre a associação do impacto das comorbidades e das condições secundárias de saúde (KRAHN, 2006).

- **Condições associadas de saúde** – Referem-se a condições médicas que levam a um comprometimento funcional: paralisia cerebral e esclerose múltipla são exemplos de condições de saúde que levam à restrição de mobilidade ou deficiência intelectual, e que podem contribuir para um alto risco de condições relacionadas à saúde como quedas ou outras lesões.

- **Condições de comorbidade** – referem-se a processos concomitantes, mas não relacionados aos processos de doença original, e que causam impacto negativo sobre a saúde. Exemplos de comorbidade para pessoas com deficiência são o câncer e a hipertensão, que não são, presumivelmente, nem causa, nem consequência da deficiência.

- **Condições secundárias** – referem-se àquelas condições que pessoas com deficiência experimentam em taxas mais elevadas do que a população em geral, e que geralmente são consideradas como evitáveis.

Para Drum (2009) diferenças de saúde entre pessoas com e sem deficiência devem ser mediadas por iniciativas da saúde pública. O autor enfatiza que ações específicas de saúde pública podem ter grande impacto positivo para essa população, uma vez que deficiência é um fenômeno distinto de saúde precária ou de doença, e que nem todas as condições podem ser prevenidas entre as pessoas em geral, mas que muitas condições secundárias e doenças crônicas vividas por pessoas com deficiência podem ser totalmente evitadas.

2.3.1.3. Perspectiva Emergente

Uma perspectiva emergente é aquela que entende o *status* da deficiência como um fator social que afeta a saúde, ou um mediador da relação entre limitação funcional e resultados em saúde. A partir desta perspectiva, a complexa experiência social de deficiência, independente da condição física e de suas limitações funcionais, contribui para empobrecer mais a saúde. Esta visão é refletida na queixa comum que diz: “isso não é a minha deficiência, é o meu problema; é como as pessoas me tratam por causa da minha deficiência” (ADA, 1990). Nesta conceituação, a deficiência está associada à discriminação e à falta de recursos econômicos, poder e posição social. A perspectiva

emergente considera a relação entre deficiência e saúde através da lente dos determinantes sócias de saúde (DRUM, 2009).

Dentre o modelo e as perspectivas apresentadas por Drum (2009), vale ressaltar que as práticas de ações de atendimento às pessoas com deficiência, mais reconhecidas atualmente, ainda se encontram pautadas no modelo tradicional e, em menor proporção, nos moldes da perspectiva contemporânea. Isso significa reconhecer que poucos são os programas que consideram os determinantes de saúde na vida das pessoas com deficiência, assim como a pobreza, que é reconhecida - em todo o mundo - como intimamente ligada à deficiência, tanto como causa quanto como consequência uma da outra.

Neste sentido, buscamos na análise social da deficiência dados que justifiquem olhares e ações diferenciadas para a saúde das pessoas com deficiência que vivem em condições de pobreza.

2.4. Análise Social da Deficiência - Países da América Latina e do Caribe⁹

De acordo com Vásquez (2006), na América Latina a condição de deficiência é um tema complexo e de enorme repercussão social e econômica. Estudos estatísticos, quando existem, são desatualizados ou imprecisos. Decorre daí que o trabalho de políticas públicas ou de desenvolvimento de programas de atenção com a deficiência se baseiam em estimativas, que nem sempre traduzem a realidade do país e/ou da população alvo.

O fato é que as principais causas de deficiência estão relacionadas a um aumento, cada vez maior, das enfermidades não transmissíveis e por causas externas. Além das causas comuns que são compartilhadas com os países industrializados, como defeitos congênitos, enfermidades crônicas, tumores malignos e acidentes de trânsito, os países da América Latina contam, ainda, com casos significativos de deficiência relacionados com enfermidades infecciosas e parasitárias, deficiências nutricionais e problemas de saúde relativos ao desenvolvimento fetal e no momento do parto. Acrescenta-se a estes as causas ambientais, que compreendem problemas de contaminação ambiental e seus efeitos na saúde, como, por exemplo, o uso irracional de pesticidas nos cultivos e que aumentam os riscos de deficiências e incapacidades. Os conflitos armados, os acidentes de todo tipo, o uso abusivo de drogas em geral, assim como a violência social, também são causas de deficiência. Outras condições que também aumentam os casos de deficiência relacionam-

⁹ WORLD BANK - *Social Analysis and Disability: A Guidance Note*, 2007

se ao natural envelhecimento populacional, à desnutrição, ao abandono infantil, à marginalização de grupos sociais como os indígenas, aos desastres causados por fenômenos naturais e outros (VÁSQUEZ, 2006).

Na análise social da deficiência do Banco Mundial (2003), cerca de 50 milhões de pessoas apresentam alguma deficiência na América Latina e no Caribe. Destas, 82% vivem em situação de pobreza. Deficiência e pobreza são intrinsecamente ligadas. A pobreza pode causar deficiência quando associada à desnutrição, falta de acesso aos serviços de saúde e saneamento, condições de insegurança na vida e no trabalho. Inversamente, a deficiência pode aprisionar pessoas em uma vida de pobreza pelas barreiras que enfrentam à participação na educação, emprego, atividades sociais, e de um modo geral, em todos os aspectos da vida.

No Brasil, a combinação de pobreza e deficiência revela uma perspectiva assustadora: juntas, criam um círculo vicioso, uma vez que pessoas com deficiência, freqüentemente, têm menos oportunidades de educação e emprego, o que resulta na perpetuação da pobreza (PASTORE, 2000; NERI, 2003).

O relatório do Banco Mundial (2003) mostra que as pessoas com deficiências podem representar uma em cada cinco das pessoas mais pobres do mundo. No que se refere à deficiência, há pouca visão em relação às estratégias para o desenvolvimento e a diminuição da pobreza, acentuando, assim, a condição de exclusão.

O processo de exclusão social pode levar a mais desigualdade e certamente a mais pobreza. Na economia capitalista atual, o único meio de reduzir, com esperança de eliminá-la, seria reforçando a inclusão social até abarcar, principalmente, pessoas com deficiência (SINGER, 1999).

Para o Banco Mundial (2003), a deficiência é especialmente elevada em países pós-conflito, como El Salvador, Guatemala e Nicarágua, e em áreas de catástrofes naturais, incluindo muitos países da América Central, sendo gravemente prejudicados com a falta de emprego, educação e serviços de saúde. Cerca de 80% a 90% das pessoas dessas regiões estão desempregadas ou fora do trabalho. Por exemplo, na Argentina a taxa de desemprego das pessoas com deficiência é estimada em 91%, e no México em 75%. A maioria que se encontra empregada, recebe pouca ou nenhuma forma de remuneração monetária.

Segundo ainda o relatório, estima-se que apenas cerca de 20% a 30% das crianças com deficiência freqüentam a escola, o que resulta em uma alta taxa de analfabetismo. Em Honduras, as pessoas com deficiência têm uma taxa de analfabetismo de 51%, em

comparação com 19% para o geral da população. A baixa taxa de frequência escolar se deve, principalmente, à falta de transporte, material didático adequado às necessidades, acesso à infra-estrutura escolar, etc. Cerca de 20% das escolas no Brasil são acessíveis a crianças deficientes, e menos de 10% no México. Além disso, as pessoas não têm acesso a serviços de saúde, tampouco acesso físico às clínicas.

Para Souza e Carneiro (2005), nem todas as pessoas com deficiência são pobres, mas ser pobre aumenta muito a possibilidade de ser deficiente. Embora a deficiência não seja um atributo da pobreza, é por ela influenciada. A desigualdade de renda reflete no padrão de incidência e, a recíproca também é verdadeira. A presença de pessoas com deficiência influencia a renda familiar, colocando-a sistematicamente em patamar inferior à da média do conjunto de famílias das áreas do estrato de renda em que se inscreve, tanto em termos domiciliares quanto per capita.

2.5. Deficiência e Saúde Pública – uma nova visão

Deficiência e saúde pública têm sido historicamente separadas por problemas centrados em definições e percepção pessoal dos diferentes graus de deficiência. No entanto, novas tendências surgem em saúde pública que consideram a saúde das pessoas com deficiência uma prioridade, como é o caso da, já comentada, CIF lançada pela OMS.

No Brasil, apesar de existir uma Política Nacional de Saúde para Pessoa com Deficiência, que “coloca como principal objetivo a reabilitação da pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e de desempenho humano, de modo a contribuir para a sua inclusão social, bem como prevenir os agravos que determinem o aparecimento das deficiências” (PNSPD, 2008), a efetivação dessa condição ainda não é uma realidade. Inúmeros fatores concorrem para essa contradição e este impedimento de acesso, dentre os quais podemos destacar, que a condição de pobreza, e a falta de relação direta entre deficiência e condições secundárias de saúde por parte dos serviços oferecidos, são os fatores que mais contribuem para os agravos de saúde e, conseqüentemente, para a restrição das condições de vida das pessoas com deficiência.

Outro agravante estaria na falta de informação sobre deficiência e de suas conseqüências, assim como do reconhecimento das necessidades específicas dessas pessoas, de forma a propiciar um direcionamento de práticas compatíveis com suas reais

condições, não generalizáveis apenas de acordo com a etiologia e principais características da deficiência apresentada.

Atualmente, a saúde pública vive uma mudança paradigmática, sem precedentes, relacionada à forma de como entende e trata a deficiência. De ter tido um único foco na prevenção da deficiência, a saúde pública está começando a reconhecer que é também de sua responsabilidade promover a saúde e a melhora da qualidade de vida de pessoas que apresentam algum tipo de deficiência (DRUM et al. 2009).

Pessoas com deficiência, certamente, apresentam maior número de problemas de saúde do que pessoas sem deficiência, e só por isso, já seria o suficiente para forçar a sociedade, assim como os serviços de saúde, a dirigirem a atenção e os recursos para tentar preveni-los, solucioná-los, ou ao menos aliviá-los.

Deficiência deve tornar-se um importante foco para Saúde Pública no nosso país. A partir de prevenção secundária das deficiências, do controle das condições sanitárias pelas próprias pessoas com deficiência, da compreensão de suas possibilidades e de suas restrições, a saúde será mais eficaz em termos de custo e resultados e, certamente, mais humana.

Garantir a saúde é a principal função da saúde pública. A saúde pode ser pensada em termos tradicionais, como morbidade e mortalidade, ou em um sentido mais amplo que abrange o bem-estar global e qualidade de vida. Independente de como saúde seja conceituada e entendida, pessoas com deficiência vivenciam grandes desafios, que vão desde o impacto de suas deficiências sobre suas condições de saúde até as disparidades encontradas nas formas de tratamento e atendimento, quando comparados à população sem deficiência.

Para Drum et al (2009), quando deficiência é considerada como resultado da condição de saúde, as pessoas com deficiência podem ser negligenciadas pela intervenção de saúde pública tradicional; neste caso, a deficiência é vista como uma falha no sistema de prevenção. Quando deficiência é considerada como definição de um subgrupo da população em geral, grandes e inexplicáveis diferenças nos resultados relacionados à saúde são evidenciadas. Quando a condição de deficiência é considerada como um fator mediador entre a condição de lesão e saúde, modelos de saúde de determinantes sociais indicam que a discriminação por deficiência contribui para as disparidades em saúde. Seja qual for a visão sobre saúde, o fato é que pessoas com deficiência sofrem uma ampla e variada forma de disparidades em relação à população em geral.

A saúde pública tem a função e a responsabilidade de desenvolver ações para melhorar as disparidades que resultam dos determinantes sociais e que impactam negativamente a saúde das pessoas com deficiência. A estas ações incluem-se abordagens relacionadas a estilos de vida saudáveis, acesso a cuidados de saúde e a disponibilidade de profissionais de saúde com treinamento e ferramentas para oferecer serviços holísticos.

Neste sentido, valorizamos a prática de esportes para pessoas com deficiência, como um recurso de promoção da saúde nas ações da saúde pública, seja com o objetivo de compensar distúrbios funcionais de ordem física, psíquica e/ou social, prevenir contra distúrbios secundários, promover um comportamento orientado para a saúde, ou ainda, para garantir maior qualidade de vida e o desenvolvimento de capacidades das pessoas com deficiência do nosso país.

CAPÍTULO 3

PROMOÇÃO DE SAÚDE NA PRÁTICA DE ESPORTES PARAOLÍMPICOS

A saúde constitui um recurso fundamental para a vida, e no caso das pessoas com deficiência constitui um fator que pode, em grande medida, facilitar ou inibir sua capacidade de funcionamento. O nível de saúde é uma variável dependente, que está condicionada tanto por fatores biológicos - ligados ao entorno e estilo de vida, como pelo sistema de atenção social e de saúde (MIRÓN et al, 2008).

Partindo desta concepção, compreendemos que ter boa saúde é a principal condição para que pessoas, com ou sem deficiência, tenham garantido a liberdade para trabalhar, aprender e terem participação ativa no seio de suas famílias e comunidades. A importância com a saúde é um elemento básico para a vida de qualquer indivíduo, tanto que a preocupação em manter-se saudável ocupa, hoje, um lugar cada vez mais privilegiado na hierarquia de valores da nossa sociedade. Não ter boa saúde implica na perda de qualidade de vida à qual aspira a imensa maioria da população de todo mundo, e a sua ausência constitui, em muitas situações, uma manifestação de marginalização, o que acontece, não raramente e de forma contundente, com pessoas que apresentam algum tipo de deficiência.

Neste sentido, ao estabelecer, em 1982, o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, a Assembléia Geral das Nações Unidas reafirmou o direito dessas pessoas à igualdade de oportunidades, à participação plena nas atividades econômicas e sociais, e à igualdade ao acesso à saúde, educação e aos serviços de reabilitação. A integração das pessoas com deficiência passa a ser responsabilidade do conjunto da sociedade, não somente do Estado, e deve compreender a atenção médica, o fomento ao emprego, a prática da recreação e dos esportes e a acessibilidade ao meio físico e de reabilitação (VASQUÉS, 2006).

A proposta - saúde para todos - tornou-se uma meta global da OMS, e para conseguir este propósito, a organização entende ser necessário, em primeiro lugar, reduzir as desigualdades na saúde entre os países e, dentro dos países, assegurar a todos os habitantes iguais possibilidades de desenvolver e preservar sua saúde. Isto implica na necessidade de potencializar estas possibilidades nos países, nos grupos e nos indivíduos que se encontram vulnerados. Em segundo lugar, fortalecer a saúde reduzindo as enfermidades e suas conseqüências.

As metas assumidas indicam com clareza o sentido e o alcance que se dá à saúde (OMS, 1999):

- Assegurar a igualdade de acesso à saúde, reduzindo as diferenças do estado de saúde entre os países, e dos diferentes grupos socioeconômicos no interior de um mesmo país.
- Adicionar vida aos anos, assegurando um pleno desenvolvimento e a plena utilização do potencial físico e mental, integral ou residual das pessoas, de modo que se possa gozar plenamente da vida, para que seja possível prevenir a doença e/ou abordá-la de maneira mais saudável.
- Adicionar saúde à vida, reduzindo a morbidade e a incapacidade.
- Adicionar anos à vida, lutando contra a morte prematura, e aumentar a esperança de vida.

Como estão explícitos, os objetivos são grandes e louváveis, mas perdem sua própria essência se não alcançam as pessoas com deficiência, já que se trata de conseguir saúde para todos. Por sua vez, a saúde em si tem muito a ver com a deficiência – se em muitos casos a falta de saúde está na origem de uma deficiência, em outros, a deficiência, se não recebe atenção adequada, pode resultar e originar diversas condições de enfermidade ou doenças (FUENTE, 2007).

Ainda para o autor, a perspectiva integral e integradora da saúde leva em conta tanto os aspectos físicos e psíquicos, quanto os sociais e éticos. A saúde, na dimensão física, é entendida como um estado do organismo com um funcionamento equilibrado e harmonioso de todos os seus órgãos - estado natural dos seres vivos. Na dimensão psíquica, se refere à atitude para funcionar de modo harmonioso e efetivo, conseguindo enfrentar situações difíceis, assim como recuperar o equilíbrio dinâmico. Na dimensão social se trata de uma inter-relação adequada com as pessoas e com o ambiente.

Neste contexto, a saúde para todos constitui um grande desafio para as sociedades de todo o mundo, pois se, por um lado, as deficiências se vinculam mais à função social do que propriamente à função orgânica, se compreende, assim, a responsabilidade que compete aos membros da sociedade e - entre aqueles que convém destacar - os profissionais comprometidos com a saúde e o bem-estar das pessoas com deficiência.

De acordo com Fuente (2007), a promoção da saúde, especificamente, com sua abordagem integral de seus condicionantes e do compromisso com a saúde das pessoas, possibilita e exige uma nova perspectiva de relação entre a saúde e a complexa questão da deficiência.

Tal como é concebida, a promoção da saúde se apresenta como uma das estratégias mais promissoras para enfrentar os múltiplos problemas de saúde que afetam as populações e seus ambientes. Parte de uma concepção ampla do processo saúde-doença e seus determinantes, e propõe uma articulação de saberes técnicos e populares, assim como a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos e privados para seu enfrentamento e resolução. Procura assegurar a igualdade de oportunidade e proporcionar os meios – a capacitação – que permitam a todas as pessoas realizar completamente seu potencial de saúde e bem-estar. Os indivíduos e as comunidades devem ter a oportunidade de conhecer e controlar os fatores determinantes de sua saúde - ambientes favoráveis, acesso à informação, habilidades para viver melhor, assim como oportunidades para fazer escolhas mais saudáveis (BUSS, 2000).

Para Reunwick e Brown (1996), a promoção da saúde apresenta uma estreita associação com a qualidade de vida, porque compreende a saúde como “enraizada” nas condições de vida e de trabalho do indivíduo, e vê a si própria como parte fundamental na participação para a melhora de tais condições. Os autores argumentam que, embora esta associação seja reconhecida em termos gerais, já há algum tempo, na prática, ela ainda não foi explorada de maneira ampla e efetiva, no que se refere às pessoas com deficiência. Para os autores, a qualidade de vida é o elo vital entre promoção da saúde e reabilitação, mas julgam ser ainda insuficiente o grau de relevância dado às ações fundamentais de escuta, de acolhimento e de interpretação dos julgamentos das próprias pessoas com deficiência sobre suas percepções. Enfatizam, também, que esta parcela da população tem sido, dentre os considerados vulnerados, aqueles que apresentam suas concepções, desejos e sentimentos mais desconsiderados pela sociedade em geral.

Comprendemos, com isso, que a promoção da saúde é única na medida em que a sua história é o resultado da mudança de concepção de saúde como um estado estático, para ser compreendida como um estado dinâmico, socialmente produzido, assim como de deliberados esforços políticos para encontrar um novo paradigma para as políticas de saúde, inclusive aquelas de atendimento para as pessoas com deficiência.

3.1. Promoção da Saúde – Bases conceituais

As bases conceituais e políticas da promoção da saúde originaram-se de eventos tais como a Declaração de Alma-Ata relacionada aos cuidados primários em saúde e o

documento Saúde para Todos da OMS, e estabelecidas em importantes Conferências Internacionais realizadas entre 1986 a 1991: as três primeiras em Ottawa (1986), Adelaide (1988) e Sundsvall (1991). Já na IV Conferência Internacional, realizada em Jacarta (1997), houve um grande avanço nas discussões, que se voltaram para a consolidação, o fortalecimento e o destino da Promoção da Saúde no século XXI (BUSS, 2000).

Uma das definições de saúde mais influentes foi estabelecida no documento conhecido como *Carta de Ottawa* (WHO, 1986), produto conceitual da I Conferência Internacional sobre promoção da saúde, realizada na cidade canadense e que constitui um dos documentos fundadores do movimento atual da promoção da saúde. Esta conferência surge como conseqüência do movimento ocorrido em todo o mundo em busca de uma resposta às crescentes expectativas por uma nova saúde pública. As necessidades em saúde nos países industrializados foram o foco das discussões iniciais, embora tenham sido levados em conta condições semelhante de outras regiões do globo. As discussões foram baseadas nos progressos alcançados com a Declaração de Alma-Ata para os Cuidados Primários em Saúde, com o documento da OMS sobre Saúde Para Todos e o debate ocorrido na Assembléia Mundial da Saúde sobre as ações intersetoriais necessárias para o setor (BRASIL, 2002b).

Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida, incluindo uma maior participação no controle deste processo.

Apresenta, como pré-requisito para saúde, as condições e os recursos fundamentais que levem à paz, habitação, educação, alimentação, renda, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade, e defende que a saúde é o maior recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal, assim como uma importante dimensão da qualidade de vida.

O documento destaca, ainda, que as abordagens de promoção da saúde devam atingir, igualmente, a criação de suportes ambiental; políticas públicas de saúde com reforço de ação comunitária para saúde; o desenvolvimento de habilidades pessoais – ou promoção de comportamentos de saúde individual – e a reorientação de serviços de saúde (BRASIL, 2002b). A Carta de Ottawa propõe cinco campos centrais de ação:

- Elaboração e aplicação de políticas públicas saudáveis. Significa que a saúde deve ter um alto grau de prioridade na agenda de políticos e dirigentes de todos os setores e em

todos os níveis: as políticas para a saúde se expressam através de diversos enfoques complementares que incluem as leis, medidas fiscais, taxações e mudanças organizacionais, e por ações orientadas para a equidade em saúde, distribuição mais equitativa de renda e políticas sociais. A política de promoção da saúde visa identificar e remover os obstáculos para efetiva adoção de políticas públicas saudáveis nos setores que não estejam diretamente ligados à saúde.

- **Criação de ambientes favoráveis à saúde.** Trata-se do implícito reconhecimento da complexidade de nossas sociedades e das relações de interdependência entre diversos setores: a proteção do meio ambiente e a conservação dos recursos naturais, o acompanhamento sistemático do impacto que as mudanças do meio ambiente produzem sobre a saúde, assim como a conquista de ambientes que facilitem e favoreçam a saúde, como os do trabalho, a recreação, a habitação, a escola e a própria cidade, compõe a agenda da saúde.

- **Reforço da ação comunitária.** É o conceito de empoderamento comunitário, ou seja, a aquisição de poder técnico e político para atuar em benefício da própria saúde: a *Carta de Ottawa* destaca que as ações comunitárias serão efetivas se for garantida a participação popular na direção dos assuntos de saúde, assim como o acesso total e contínuo da informação e das oportunidades de aprendizagem sobre os assuntos de saúde.

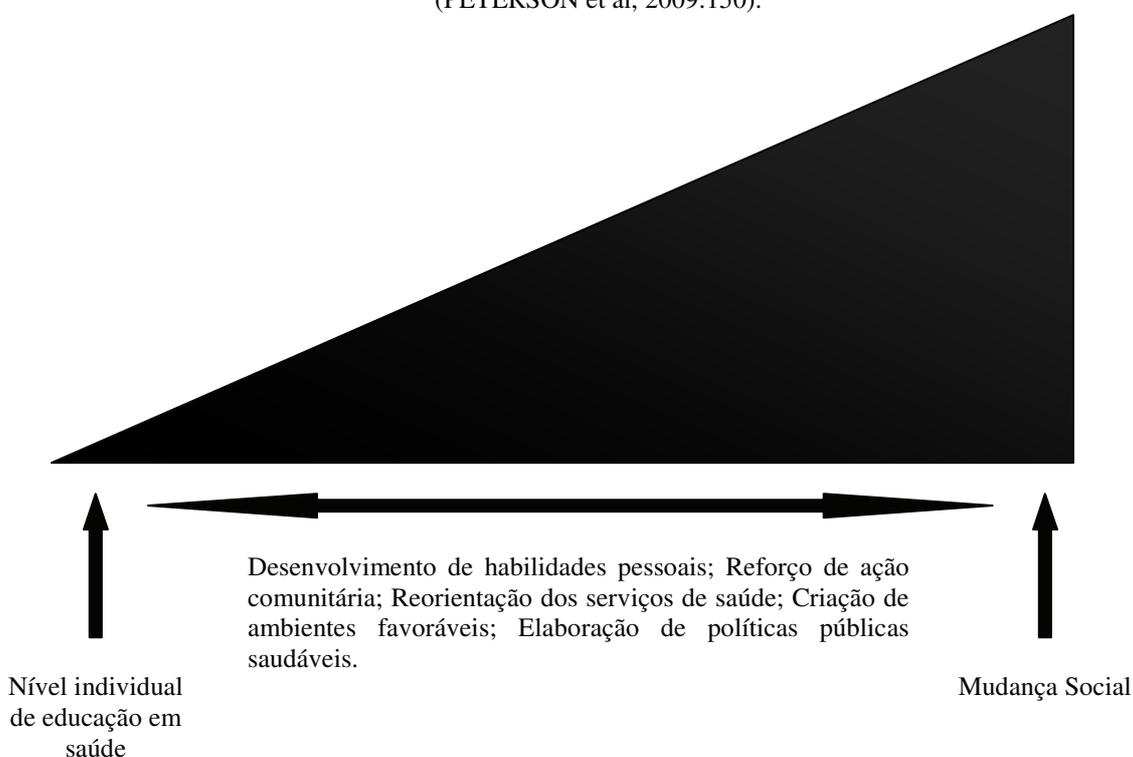
- **O desenvolvimento de habilidades e atitudes pessoais.** É a capacitação das pessoas para que aprendam e se preparem durante toda a vida para as diversas fases da existência, incluindo o enfrentamento de doenças crônicas e de causas externas: para que haja este desenvolvimento é imprescindível a divulgação de informação sobre a educação para a saúde, o que deve ocorrer em casa, na escola, no trabalho e em qualquer espaço coletivo.

- **A reorientação dos serviços de saúde.** Significa a direção do conceito de promoção da saúde para além da oferta de serviços assistenciais: a abertura para uma visão ampla intersetorial, ao recomendar formas de comunicação entre o setor saúde e os setores sociais, políticos, econômicos e ambientais.

Em todo o documento é dada uma forte ênfase sobre construir uma base de saúde segura em um ambiente de apoio à promoção da saúde, através de abordagens socioculturais e físico-ambientais. Isto explica que fatores políticos, econômicos, sociais, culturais, ambientais, comportamentais e biológicos, podem, todos, favorecer ou prejudicar a saúde. Ações de promoção da saúde tornam essas condições favoráveis através do apoio dado à saúde.

Além disso, como indica a figura abaixo – Continuum da Promoção de Saúde - a *Carta de Ottawa* faz uma chamada para enfatizar o princípio de justiça na saúde pública quando afirma: “A saúde é construída pelo cuidado de cada um consigo mesmo e com os outros, pela capacidade de tomar decisões na própria vida, e pela luta para que a sociedade ofereça condições que permitam a obtenção da saúde para todos os seus membros” (WHO, 1986). Melhorar a saúde de pessoas com deficiência é também uma importante questão de justiça social. Este é outro motivo pelo qual a promoção da saúde deve direcionar sua atenção para pessoas com deficiência, para que se seja criada equidade entre todos os subgrupos populacionais, com e sem vulnerabilidades, com e sem deficiência (PETERSON et al, 2009).

Quadro 5 – Continuum da Promoção da Saúde
(PETERSON et al, 2009:150).



3.2. Teorias de mudança de comportamento em saúde e programas de promoção da saúde para pessoas com deficiência

Para Peterson (2009), apesar de um visível crescimento e apoio para o surgimento de programas de promoção da saúde para pessoas com deficiência, estes ainda se encontram em estágio inicial de desenvolvimento, assim como ainda é grande a falta de teorias baseadas em promoção da saúde para deficiência.

Os autores argumentam, também, que o uso de referenciais teóricos em promoção da saúde é muito importante, pois permite que os organizadores do programa utilizem a combinação do conhecimento da ciência da promoção da saúde com o trabalho inicial de muitos pesquisadores e profissionais de promoção de saúde. Afirmam que, amparados em uma teoria, os programas serão mais susceptíveis de produzir as mudanças desejadas através de uma intervenção relevante, tanto no plano individual quanto em grupo ou institucional.

Peterson et al (2009), apresentam algumas teorias-chave que culminam em mudança de comportamento de saúde, acompanhadas de exemplos de sua aplicação aos programas de promoção da saúde para pessoas com deficiência.

3.2.1. Modelo Transteórico

O Modelo Transteórico (MTT), descrito por Prochaska e Diclement (1983), é um modelo motivacional que integra as fases de mudança e os processos de mudança. As fases de mudança representam o nível de motivação, ou disponibilidade de mudança de um indivíduo para um determinado comportamento. As fases incluem: **pré-contemplação** – nenhum pensamento sobre as mudanças; **contemplação** – pensando sobre as mudanças; **preparação** – tomando medidas necessárias para mudar; **ação** – iniciação da mudança e **manutenção** – sustentando a mudança.

Programas de promoção da saúde que utilizam MTT têm sido desenvolvidos para promover atividade física entre pessoas com dificuldades motoras. O programa destina-se a adultos sedentários com deficiência física e usa a correspondência *online* com materiais destinados a promover e aumentar o tempo de lazer e de atividade física. O programa utiliza processos de mudanças para aumentar a motivação, e enfatiza a construção da auto-

eficácia, através da superação de barreiras para a adoção de condutas de lazer e de práticas de atividade física.

3.2.2. Teoria Social Cognitiva

A Teoria Social Cognitiva (TSC) é um modelo dinâmico e recíproco. A TSC é uma teoria triádica que tem, como elementos, o ambiente social, a cognição do indivíduo e o comportamento atual afetando o comportamento futuro. O cerne da TSC é o determinismo recíproco, uma dinâmica visão de comportamento que se encontra, simultaneamente, influenciando e é influenciada pelas pessoas e pelo ambiente (BANDURA, 1986). Segundo a teoria, a mudança de comportamento depende das expectativas dos resultados associados às expectativas de comportamento e auto-eficácia para atingir os objetivos comportamentais.

Baseados na TSC, Heller et al (2001) desenvolveram o *Exercise and Nutrition Health Education Curriculum for Adults with Developmental Disabilities*. O currículo foi idealizado para ajudar os participantes com deficiência de desenvolvimento para:

- a) Desenvolver expectativas de resultado positivo nos comportamentos de promoção da saúde, através da educação sobre os benefícios das atividades.
- b) Aumentar a auto-eficácia em executar exercícios.
- c) Definir metas e planos com base em preferências, para o desempenho do comportamento de promoção da saúde.

O programa inclui atividades em grupo de pares que enfatiza a aprendizagem observacional e reforça a construção da TSC. Para adultos com Síndrome de Down que tomaram parte em um programa de educação em saúde com esta teoria, foram identificados os mediadores para o comportamento da atividade física, através de melhorias na aptidão física e psicossocial (HELLER et al, 2004; RIMMER et al. 2004a).

3.2.3. Modelos Ecológicos de Comportamento de Saúde

A perspectiva ecológica do comportamento de saúde centra-se na inter-relação das pessoas com seu ambiente físico e sócio-cultural. Portanto, os modelos ecológicos são

modelos que afirmam que os comportamentos são influenciados por fatores intrapessoais, políticos, sociocultural e físico ambientais.

Stokols (1992:8), um dos primeiros defensores de modelos ecológicos, declarou: “A partir de uma perspectiva ecológica, no entanto, a promoção da saúde é vista não apenas em termos de comportamentos de saúde específica de indivíduos, mas de forma mais ampla como uma operação dinâmica entre indivíduos e grupos no seu meio físico e social”.

A perspectiva ecológica é muito importante na promoção de saúde para pessoas com deficiência porque trata explicitamente de fatores no ambiente físico. Outros modelos também consideram aspectos do ambiente social, mas nenhum deles de forma tão específica. Acessibilidade física, por exemplo, é um vital componente para pessoas com deficiência motora e deficiência visual adotarem e manterem muitos dos comportamentos de saúde necessários ao seu bem-estar. Além disso, os modelos ecológicos consideram relevantes as interações das influências através das dimensões apresentadas, e tão importante quanto a interação de uma pessoa com deficiência intelectual são as categorias de interação dos determinantes que promovem essa interação (SALIS & OWEN, 2002). Por exemplo, quando é considerada a interação entre uma pessoa com deficiência motora com o seu ambiente físico, é também muito importante considerar as políticas em vigor para mudar esse ambiente, ou aquelas de apoio social que a pessoa recebe para garantir e facilitar a interação.

Para Peterson et al. (2009), futuramente, programas de promoção da saúde para pessoas com deficiência devem investir e considerar a ampla abordagem ecológica para a melhoria da saúde desse grupo. Deve ser considerado o impacto das políticas, do ambiente físico e social nas intervenções que afetam a saúde das pessoas com deficiência, de modo que os programas alcancem maior sustentabilidade e continuidade nas ações.

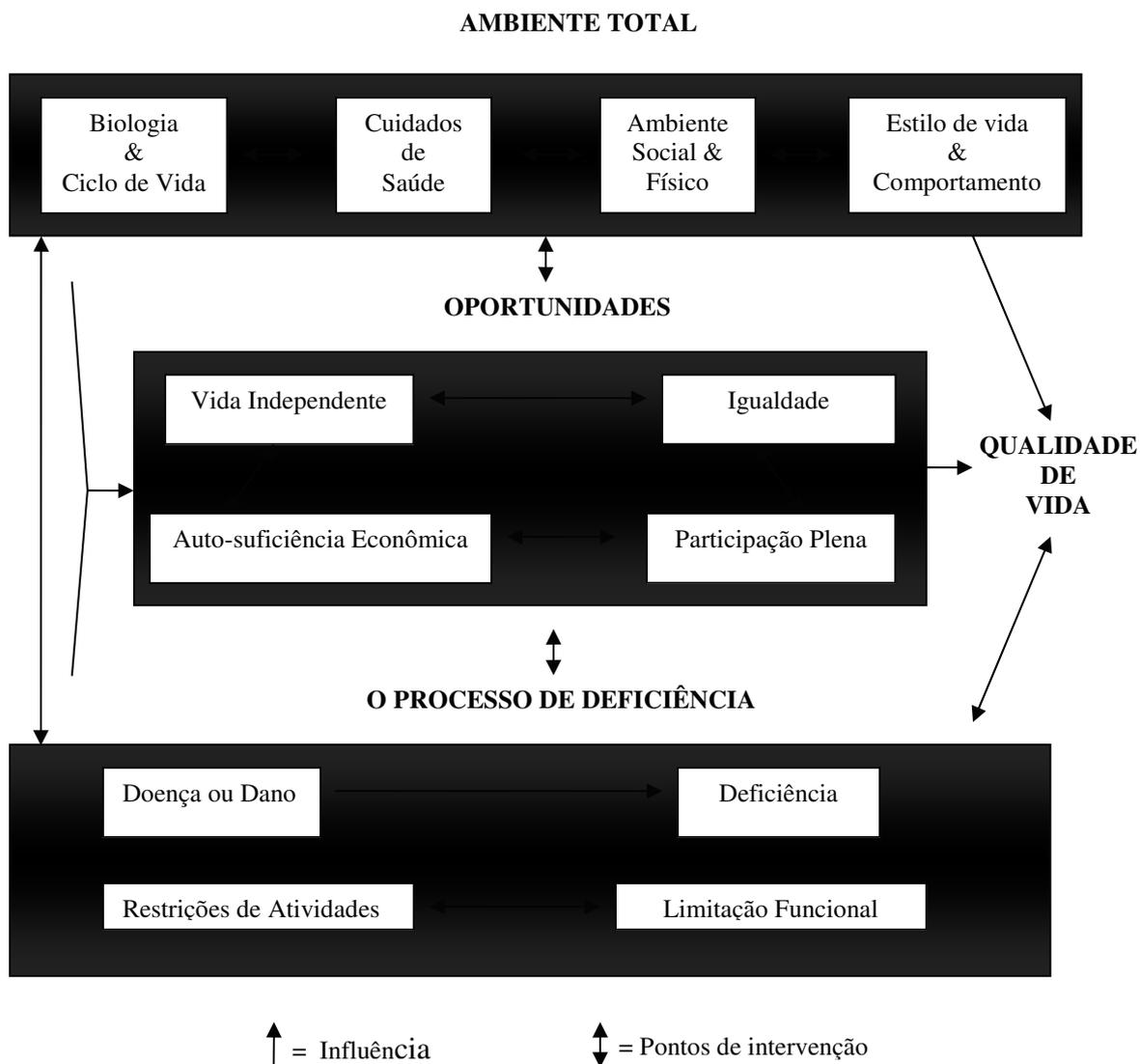
3.3. Modelos de promoção da saúde para pessoas com deficiência

Existem programas, de comprovada eficácia, que, para promover mudanças de comportamento em saúde para pessoas com deficiência, consideraram as teorias que refletem a experiência da deficiência, combinando teorias de comportamento de saúde com as teorias dos *disabilities studies* e educação (PETERSON et al, 2009).

Os programas *Living Well with a disability* de Ravesloot et al (2007) e *Healthy Lifestyles for Persons with Disabilities* de Abdullah et al (2004) combinam atividades tradicionais da promoção de saúde com uma abordagem social para deficiência. É relevante enfatizar que, no âmbito de um modelo social de deficiência, esta é geralmente deslocada do indivíduo para as barreiras com que se deparam ao tentar interagir com o ambiente. Também Rimmer (2006) utilizou os dados da CIF para o planejamento de atividade física como recurso no auxílio de adaptação dos programas, considerando o funcionamento físico do corpo, bem como os fatores contextuais pessoa-ambiente associados à participação.

Patrick et al (1997) desenvolveram um modelo conceitual para a promoção da saúde e intervenções de prevenção para pessoas que apresentam alguma deficiência ao longo da vida. Utilizaram quatro planos de experiência para descrever o contexto da deficiência aliado à promoção da saúde (o ambiente, a oportunidade, o processo da deficiência e a qualidade de vida). As setas (Quadro 6) indicam os pontos para a execução de intervenções, tanto para prevenir o aparecimento de doenças, quanto para impedir a progressão de condições incapacitantes, e, ainda, para promover oportunidades e aumentar a qualidade de vida.

Para Peterson (2009), o “plano de ambiente total” (Quadro 6) como conceituado neste modelo é bastante amplo, o que representa muito dos fatores ambientais e de nível individual incluídos em outros modelos. Por exemplo, os fatores individuais, tais como biológicos, curso da vida, estilo de vida e comportamento pessoal são adicionados aos fatores tradicionalmente considerados ambientais, incluindo os sociais, os ambientais e de cuidados físicos e de saúde. O modelo é exclusivo quando relacionado à experiência de deficiência em que, explicitamente, adiciona dois planos – **oportunidades** e o **processo de deficiência** – e quando considera uma promoção ótima de saúde e de qualidade de vida para pessoas com deficiência.



Quadro 6 - Modelo de Promoção de Saúde para Pessoa com Deficiência (PATRICK et al, 1997a)

O **processo de deficiência** inclui a doença incapacitante ou a lesão, as restrições de atividades e limitação funcional; enquanto exemplos de **oportunidade** incluem uma vida independente, a igualdade, a auto-suficiência econômica e a participação plena. De acordo com o modelo de Patrick, as oportunidades de intervenção podem ocorrer em qualquer um desses pontos no “ambiente total”, assim como o **processo de deficiência** e o **plano de oportunidades** podem ter grande impacto na saúde da pessoa com deficiência. Além disso, este modelo é descrito como sendo muito útil para as prevenções primária, secundária e terciária, e como tendo um amplo desenvolvimento na promoção da saúde através do acesso às oportunidades; por exemplo, programas para melhorar as competências para o emprego – e dependendo dos objetivos de cada programa.

Patrick et al (1997b), definem protocolos de ação para os principais tipos de prevenção:

- **Prevenção Primária** – prevenção ou modificação dos fatores de risco. Para uma pessoa que é livre de doença ou deficiência, inclui todos os esforços para eliminar ou inibir o aparecimento e desenvolvimento de doenças e lesões. Igualmente importante, para pessoas que já possuem uma deficiência, porque para estas é ainda mais comum existir problemas relacionados com a nutrição, depressão, abuso com substâncias, ou outros problemas que ameaçam a saúde da população em geral. Exemplos de prevenção primária incluem aumentar atividade física, melhorar a dieta, controlar o peso, triagem para doenças cardíacas, câncer e diabetes.

- **Prevenção Secundária** – prevenção ou interrupção do processo de deficiência. Tradicionalmente envolve o rastreio e a detecção precoce da doença. Mas os objetivos da prevenção secundária podem ser um pouco diferentes para pessoas com deficiência. Para estas, envolvem todo rastreio e a detecção precoce, que seriam medidas para limitar ou reverter o impacto da deficiência (condições incapacitantes) e o desenvolvimento de condições secundárias e de seus conseqüentes impactos sobre as limitações funcionais, nas restrições de atividades. Um exemplo, não raro, é o protocolo de triagem clínica de úlcera de pressão (escaras) para prevenção nas pessoas com lesão medular. As úlceras de pressão são desenvolvidas em resposta à diminuição da sensibilidade da pele e pela dificuldade de movimentos, e podem resultar em longas internações, cirurgias de reconstituição, debilidade excessiva, impedimento e/ou ruptura para a vida profissional, vida social, independência e saúde psicológica.

- **Prevenção Terciária** – promoção de oportunidades. É a reabilitação propriamente dita, na tentativa de restaurar uma função prejudicada em conseqüência de uma lesão, doença ou deficiência. A restauração da função pode não ser totalmente possível para uma pessoa com deficiência ao longo da vida, e, até onde for possível, pode estar aquém das metas ideais. A reabilitação deve evitar uma maior deterioração da saúde geral do indivíduo. A prevenção terciária para pessoas com deficiência deve também prevenir os impedimentos para atingir os objetivos de igualdade de oportunidades, a plena participação, vida econômica independente e auto-suficiência.

Melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência exige não apenas a prevenção secundária e de outras condições crônicas, mas também que as intervenções se expandam para incorporar a promoção de oportunidades. A utilização do modelo conceitual, e as medidas de prevenção – primária, secundária e terciária - podem facilitar o desenvolvimento e a avaliação da efetividade das intervenções para alcançarmos a realização dos objetivos propostos (PATRICK et al, 1997b).

Este modelo é um guia para a conceituação de prevenção para pessoas com deficiência. As intervenções preventivas e políticas devem ser adaptadas às necessidades específicas dos diferentes grupos de pessoas com deficiência, a fim de ser aceitável e eficaz. Ao mesmo tempo, essas intervenções devem ser incorporadas à prática clínica e estendidas para os esforços de capacitação e de compreensão pelas próprias pessoas com deficiência, membros da família, advogados, administradores institucionais, parceiros e outros. Os potenciais beneficiários dos programas de prevenção devem contribuir para o conhecimento, experiência e valores importantes para se encontrarem estratégias que resultem em melhoria da qualidade de vida.

Embora este modelo não esteja classificado pelos autores dentro de uma definição específica para promoção da saúde, suas ações constituem relevantes atividades de promoção da saúde como entendidas até o momento. Tais intervenções não são focadas na redução de risco para apenas um estado de doença específica, mas promovem a saúde geral e o bem-estar através: “da melhoria nos recursos fundamentais para a saúde e a garantia de oportunidades para capacitar as pessoas para alcançar seu potencial máximo de saúde” (WHO, 1986).

Para Peterson et al (2009), nos últimos anos tem havido um crescente reconhecimento de que, enquanto as pessoas com deficiência podem melhorar a saúde e atingir um estado de saúde positivo, o mesmo grupo tem recebido pouca atenção por parte da saúde pública e da promoção da saúde, enfrentado constatadas disparidades em saúde, em parte devido a essa desatenção. Ainda são escassas as oportunidades de promoção de saúde que garantam o acesso das pessoas com deficiência, assim como uma clara falta de iniciativas que visem criar ambientes saudáveis para este grupo. Este problema é difícil de mitigar, pois não existem normas suficientes para criação de programas de saúde para esta população. É ainda mais difícil de abordar este problema de uma forma baseada em

evidências, uma vez que as pesquisas, nesta área, ainda se encontram nos estágios iniciais de desenvolvimento.

3.4. Autonomia como meta para saúde das pessoas com deficiência

Para Fuente (2007), a autonomia é um valor associado à dignidade. Envolve a abertura de um espaço livre, ou sem restrições para a ação voluntária baseada na consciência e nas escolhas da vida livremente adotadas pela pessoa, preservando ao mesmo tempo uma liberdade comparável para os outros. Neste contexto, o autor aponta dois grandes problemas para as pessoas com deficiência:

O primeiro deles é que a sociedade parece excessivamente inclinada, em muitos casos, a associar a deficiência, especialmente a intelectual, à falta de capacidade para a liberdade moral. Como também existe a tendência a ligar a deficiência com a doença, e, a partir daí, com a incapacidade e dependência.

Ainda para o autor (Fuente, 2007) a perspectiva da deficiência baseada nos Direitos Humanos envolve um planejamento muito mais sutil, um planejamento que não se inclina excessivamente em detectar a incapacidade, mas a dar ênfase na necessidade de uma proteção efetiva dos direitos e dos interesses das pessoas que são declaradas legalmente incapazes.

O outro problema, segundo Fuente, é que a sociedade muitas vezes não leva a sério a autonomia das pessoas com deficiência que desfrutam de reconhecida capacidade legal. Suas escolhas de vida não são consideradas tão merecedoras de apoio social como as dos não deficientes. As baixas expectativas têm levado a um escasso atendimento dos recursos materiais que as pessoas com deficiência necessitam para ter controle sobre suas vidas e viver como desejam. Em sua grande maioria, as sociedades não têm feito o suficiente para habilitar as pessoas com deficiência que apresentam uma clara capacidade de autonomia moral para exercerem seus direitos de livre determinação.

Porém, compreendemos que se um dos objetivos da saúde é apoiar o desenvolvimento integral das pessoas, ela deverá pôr em ação os meios necessários que permitam atender todas as necessidades a fim de permitir-lhes tomar decisões autônomas e saudáveis.

Deve-se reconhecer, no entanto, que as limitações estão plenamente enraizadas na pessoa humana, e que fazem parte da vida, por mais que atualmente se lance mão de todos

os meios e recursos para ocultar esta realidade. E neste complexo e misterioso processo de vida das pessoas, existe a possibilidade de que as próprias dificuldades estimulem o desenvolvimento de outras capacidades pessoais, muitas vezes desconhecidas pelos próprios interessados. Neste sentido, afirma Sacks (1995:16-17):

Há defeitos, enfermidades e transtornos que podem desempenhar um papel paradoxal, revelando capacidades, desenvolvimento, evoluções, formas de vida latentes, que poderiam nunca ser vistos, ou nem sequer imaginados na ausência daquelas. É o paradoxo da enfermidade, e neste sentido, seu potencial criativo. [...] Assim, do mesmo modo que podemos ficar horrorizados diante dos estragos que causa o desenvolvimento de uma doença ou transtorno, também podemos vê-los como algo criativo, pois, ainda quando destroem uns procedimentos particulares, uma maneira particular de fazer as coisas, pode ser que obriguem o sistema nervoso a criar outros procedimentos e maneiras, que obriguem a um desenvolvimento e a uma evolução inesperados. Este outro lado de desenvolvimento ou doença é algo que eu vejo muito forte em quase todos os pacientes; e isto é, precisamente, o que me interessa descrever.

Sacks (1995) ressalta, ainda, que a razão desta extraordinária plasticidade do cérebro, e de sua assombrosa capacidade de adaptação, especialmente em casos especiais (muitas vezes desesperados), quando decorre de um desastre neural ou sensorial.

O autor argumenta que, às vezes, ele próprio chega a questionar se não haveria que redefinir os conceitos de saúde e doença, não apenas em termos de uma norma rígida definida, mas em termos da capacidade do organismo para criar uma nova organização e uma nova ordem que encaixem com a disposição e as exigências, tão especiais e modificadas.

O desenvolvimento da autonomia é, precisamente, a grande meta de ação para profissionais que trabalham para pessoas com deficiência, e, neste contexto, se entende a importância de tratar tudo o que tem a ver com a existência de cada pessoa, além das limitações - aspectos muitas vezes esquecido por profissionais da saúde e da educação – preocupados, ainda, tão somente com a cura ou o rendimento.

Compreende-se, assim, a definição de Perez Bueno (2005:19) sobre deficiência:

[A] deficiência seria então, por que não, a possibilidade de uma vida criativa, um fator de maior ética e estética da existência, e não porque a deficiência seja por si só valiosa, desejável (não é uma questão de incorrer em tal sofisma), mas porque a posição através da qual as pessoas com deficiência ocupam no tecido social, dá origem a períodos imprevisíveis de liberdade.

3.5. O esporte como fator de promoção da saúde para pessoas com deficiência

Os objetivos para o desenvolvimento de atividade física e da prática de esportes para pessoas com deficiência são os mesmos destinados às pessoas em geral; somente as regras, regulamentos, organizações e procedimentos de cada atividade requerem ajuste para dar uma flexibilidade e oportunidade gratificante às pessoas deficientes, principalmente na área de lazer.

Desde o trabalho de Morris (1994), no início dos anos 50, tem havido uma grande variedade de pesquisas documentando os benefícios da atividade física na redução de doenças crônicas e de mortalidade, principalmente como fator de reabilitação para pessoas com deficiência.

Segundo Adams *et al.* (1985), a atividade física era um programa primariamente concernente ao desenvolvimento de corpos e mentes fortes. Por volta de 1920, uma ênfase cada vez maior era colocada nos programas que incorporavam as teorias educacionais modernas às atividades físicas. Os exercícios, os jogos e os esportes para deficientes físicos, como uma parte integrante da prática médica, obtiveram uma maior proeminência após a segunda Guerra Mundial.

Um programa de atividade física para pessoas com deficiência inclui uma grande variedade de opções. Algumas podem ser feitas em clínicas, outras em um hospital geral ou psiquiátrico, escolas, faculdades ou instituições. Os profissionais que trabalham com essa população, seja no campo educacional ou em reabilitação, são chamados professores de Educação Física Adaptada (Adams, *et al.* 1985).

Para Rimmer *et al.* (1996), toda pessoa deveria engajar-se em um programa de atividade física de um nível apropriado para suas capacidades, necessidades e interesses. Toda criança e adulto deveriam estabelecer e alcançar uma meta de praticar 30 minutos de atividades físicas moderadas, preferencialmente, todos os dias da semana. Aqueles que encontram esse padrão podem perceber uma melhora acentuada na saúde através dos benefícios de um adequado programa de atividade física, incluindo atividades mais vigorosas. Atividade física de nível moderado a intenso e controlado confere imensos benefícios para a saúde das pessoas.

De acordo com o Relatório sobre Saúde no Mundo (WHO, 2006), a pouca atividade física causa 1,9 milhões de óbitos por ano no mundo. O relatório conclui, ainda, que a

atividade física é fundamental para prevenir doenças crônicas; que pelo menos 60% da população global não segue a recomendação mínima de 30 minutos diários de atividade física de intensidade moderada; o risco de contrair doença cardiovascular aumenta 1,5 vezes mais nas pessoas que não fazem atividade física mínima recomendada; a pouca atividade física eleva substancialmente os custos médicos. Por fim, aumentar a atividade física é um problema social, não apenas individual, e exige enfoques baseados nas diferentes características populacionais, em áreas multidisciplinares e culturalmente relevantes.

No caso de pessoas com deficiência, essa condição torna-se muito mais acentuada, pelo fato de, na maioria dos casos, estarem expostos ao sedentarismo natural imposto pela lesão de caráter definitivo.

Os benefícios da atividade física e de aptidão física tornaram-se um dos mais populares tópicos no círculo da mídia, com descobertas de novos estudos sendo notícias nos jornais da noite, *shows* de rádio, em revistas e jornais especializados de todo mundo. Mesmo assim, com toda essa publicidade, a mensagem parece ser alcançada somente por uma pequena porcentagem da população.

Apesar de toda ênfase sobre atividade física e saúde nessas últimas décadas, informações sobre regras (guias) de exercícios para pessoas com deficiência em geral, e aquelas com grau mais severo em particular, são escassas.

Um estudo realizado por Palmer *et al.* (1998), investigou dois programas de intervenção em 48 crianças com moderada para severa diplegia espástica, de 12 a 19 meses de idade. Uma das intervenções envolvia terapia neurodesenvolvimental e a outra intervenção era uma publicação de um programa de simulação infantil, chamado *Learning-games* (jogos de aprendizagem). Os investigadores descobriram que não havia avanço na áreas motora, cognitiva ou social em crianças recebendo terapia física depois de 12 meses de tratamento, e que havia mais tendências favoráveis ao programa infantil de estimulação.

Os investigadores concluíram que esta experiência clínica oferecida não acata a idéia de que a terapia física neurodesenvolvimental é uma das intervenções preferidas em crianças com diplegia espástica moderada e severa. O objetivo de melhora no desenvolvimento motor não foi alcançado em crianças recebendo terapia física quando comparado com crianças recebendo diferentes tipos de estimulação. Este estudo enfatizou um assunto fundamental no desenvolvimento pediátrico e em políticas públicas que afetam o desenvolvimento de crianças com deficiência: intervenções tradicionais, imediatas e em

longo prazo, devem ser examinadas criticamente. Alternativas com resultados de baixo custo podem melhorar a função de crianças e adultos com deficiência (Palmer *et al.* 1998).

Para Rimmer (2006) o exercício físico regular tem sido reconhecido como um dos mais importantes comportamentos de saúde para reduzir o risco de doenças crônicas e melhorar a saúde em geral. Há fortes evidências de que o exercício leva a uma melhora fisiológica na aptidão, aumenta o tempo de vida, protege contra o desenvolvimento de doença arterial coronariana, hipertensão, diabetes, obesidade, osteoporose, câncer de cólon, câncer de mama, câncer de pulmão e depressão.

Pouco tem se estudado e pesquisado sobre os potenciais benefícios do exercício na redução das condições secundárias em pessoas com deficiência. Os trabalhos que confirmam os benefícios na população em geral, têm normalmente excluído as pessoas com deficiências físicas, cognitivas e sensoriais. Isto deixa uma enorme lacuna na literatura em termos de compreensão se semelhantes “doses” de exercícios podem ter os mesmos benefícios para pessoas com deficiência.

No reconhecimento desta lacuna, nos propomos a apresentar alguns desses benefícios a partir da concepção das próprias pessoas com deficiência motora sobre a experiência de viver a deficiência através do esporte.

São atletas com quadro severo de comprometimento motor, e que praticam as modalidades paraolímpicas Bocha e Rúgbi em Cadeira de Rodas. A escolha de duas modalidades como representativas do esporte paraolímpico para o nosso estudo se deu pelo fato de serem – os atletas praticantes – pessoas que contrariam seus diagnósticos e prognósticos, sendo consideradas pelas políticas de saúde e proteção social, incapazes para a vida produtiva.

3.5.1. O Esporte Paraolímpico

Através de um grupo de lesionados da Segunda Guerra Mundial, aconteceram as primeiras práticas esportivas para pessoas com deficiência. O que na época tinha como objetivo restabelecer emocionalmente as lembranças dos campos de batalhas e enfrentar as conseqüências de um pós-guerra transformou-se em algo mais do que um exercício fisioterápico, virou uma nova razão de viver entre as pessoas com deficiência.

A prática de esporte para pessoas com deficiência apresenta-se, basicamente, relacionados a três objetivos: lazer, competitivo e terapêutico. Sejam quais forem esses

objetivos, o certo é que a pessoa que o pratica melhora sua motivação, sua auto-imagem e auto-valorização, diferindo muito na medida em que se considere saudável ou doente. E o esporte possibilita perceber-se saudável (RODRIGUES, 1999).

Ainda para Rodrigues, a prática desportiva deve contribuir - como todas as outras ações educativas - para reabilitação, para o desenvolvimento máximo das capacidades que o indivíduo possui. O desporto deve ser, sobretudo, gratificante para quem o pratica. A pessoa com deficiência necessita não só conhecer o seu corpo, mas também gostar dele; isto é, de viver com o máximo de êxito possível as suas experiências corporais e, assim, deixar de ver o corpo como um repositório de frustrações.

3.5.2. Modalidades Paraolímpicas¹⁰

Atualmente no Brasil, através do Comitê paraolímpico Brasileiro, são oferecidas, praticadas e oficializadas 20 modalidades paraolímpicas. Apresentaremos cada uma delas de forma sucinta e daremos um pouco mais de ênfase nas duas modalidades praticadas pelos atletas que participaram dos depoimentos para a nossa pesquisa: Bocha e Rúgbi.

Atletismo – No Brasil a modalidade é administrada pelo Comitê Paraolímpico Brasileiro – CPB. Podem participar atletas de ambos os sexos, com deficiência física ou visual. As provas são divididas em: corridas, saltos, lançamentos e arremessos de acordo com a deficiência dos competidores. O atleta deficiente visual, dependendo do grau de sua deficiência, nas provas de pista (corrida) pode ser acompanhado por um atleta-guia, que corre ao seu lado ligado por uma cordinha. Ele tem como função direcionar o atleta, mas sem puxá-lo, sob pena de desclassificação. As competições seguem as regras da Federação Internacional de Atletismo (IAAF), com algumas adaptações para o uso de próteses, cadeira de rodas e guia, mas de forma que não ofereça vantagem em relação aos seus adversários.

¹⁰ Fonte: Comitê Paraolímpico Brasileiro – Modalidades, 2010

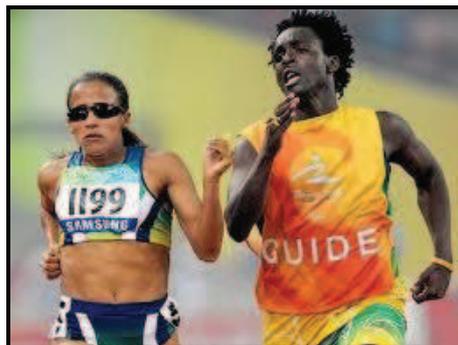


Figura 1 - Atletismo

Basquetebol em Cadeira de Rodas: No Brasil a modalidade é administrada pela Confederação Brasileira de Basquetebol em Cadeira de Rodas – CBBC. As dimensões da quadra e a altura da cesta são as mesmas do basquete olímpico. A modalidade é praticada por atletas de ambos os sexos que apresentem alguma deficiência físico-motora. As regras são adaptadas da Federação Internacional de Basquete em Cadeira de rodas (IWBF). As cadeiras são adaptadas e padronizadas, conforme previsto na regra. A cada dois toques na cadeira, o jogador deve quicar, passar ou arremessar a bola.



Figura 2 - Basquetebol

Bocha Paraolímpica - No Brasil, a bocha é administrada pela Associação Nacional de Desporto para Deficientes (ANDE). Competem, na bocha paraolímpica, paralisados cerebrais severos que utilizem cadeira de rodas. O objetivo do jogo é lançar bolas coloridas o mais perto possível de uma bola branca chamada de *jack* (conhecida no Brasil como *bolim*). É permitido o uso das mãos, dos pés ou de instrumentos de auxílio para atletas com grande comprometimento nos membros superiores e inferiores. Há três maneiras de se praticar o esporte: individual, em duplas ou equipes.



Figura 3 - Bocha

Ciclismo – No Brasil a modalidade é administrada pela Confederação Brasileira de Ciclismo (CBC). Competem, no ciclismo, quase todas as deficiências físicas: paralisia cerebral, amputados, lesionados medulares (cadeirantes) e deficientes visuais. As regras seguem as da União Internacional de Ciclismo (UCI), mas com pequenas alterações relativas à segurança e classificação dos atletas. As bicicletas podem ser de modelos convencionais ou triciclos para paralisados cerebrais, de acordo com o grau da lesão. O ciclista cego compete em uma bicicleta dupla, conhecida como “tandem”, com um guia no banco da frente dando a direção. Para os cadeirantes, a bicicleta é “pedalada” com as mãos: é handcycling. As provas são de velódromo, estrada e contra-relógio.



Figura 4 - Ciclismo

Esgrima em Cadeira de Rodas - No Brasil, a modalidade é organizada pelo Comitê Paraolímpico Brasileiro. O Comitê Executivo de Esgrima do Comitê Paraolímpico

Internacional administra a modalidade, que segue as regras da Federação Internacional de Esgrima (FIE). Somente competem pessoas com deficiência locomotora. A esgrima requer dos atletas capacidade de adaptação, criatividade, velocidade, reflexos apurados, astúcia e paciência. Uma das peculiaridades da esgrima em cadeira de rodas é a forma na qual são computados os pontos. As vestimentas dos atletas têm sensores que indicam quando o atleta foi tocado. Tanto o público quanto os esgrimistas e juízes podem acompanhar o placar do duelo. Quando o toque da arma resulta em ponto, uma das luzes – vermelha ou verde – que representa os atletas se acende. Quando ocorre um toque não válido, é acesa uma luz branca.



Figura 5 - Esgrima

Futebol de cinco - No Brasil, a modalidade é administrada pela Confederação Brasileira de Deportos para Cegos (CBDC). O futebol de cinco é exclusivo para cegos ou deficientes visuais. Cada time é formado por cinco jogadores – um goleiro e quatro na linha. O goleiro tem visão total e não pode ter participado de competições oficiais da FIFA nos últimos cinco anos. Junto às linhas laterais, são colocadas bandas que impedem que a bola saia do campo. Diferente dos estádios com a torcida gritando, as partidas de futebol de cinco são silenciosas, em locais sem eco. A bola tem guizos internos para que os atletas consigam localizá-la. A torcida só pode se manifestar na hora do gol. Os jogadores usam uma venda nos olhos e se tocá-la é falta. Há ainda um guia, o chamador, que fica atrás do gol, para

orientar os jogadores, dizendo onde devem se posicionar em campo e para onde devem chutar.



Figura 6 - Futebol de Cinco

Futebol de Sete - No Brasil, a modalidade é administrada pela Associação Nacional de Desporto para Deficientes (ANDE). O futebol de sete é praticado por atletas do sexo masculino, com paralisia cerebral, decorrente de seqüelas de traumatismo crânio-encefálico ou acidentes vasculares cerebrais. Os jogadores pertencem às classes menos afetadas pela paralisia cerebral e não usam cadeira de rodas. As regras são da FIFA, mas com algumas adaptações feitas pela Associação Internacional de Esporte e Recreação para Paralisados Cerebrais (CP-ISRA).



Figura 7 - Futebol de Sete

Goalball - No Brasil, a modalidade é administrada pela Confederação Brasileira de Desportos para Cegos (CBDC). Ao contrário de outras modalidades paraolímpicas, o goalball foi desenvolvido exclusivamente para pessoas com deficiência – neste caso a visual. A bola possui um guizo em seu interior que emite sons – existem furos que permitem a passagem do som – para que os jogadores saibam sua direção. O Goalball é um esporte baseado nas percepções tátil e auditiva, por isso não pode haver barulho no ginásio durante a partida, exceto no momento entre o gol e o reinício do jogo. Cada equipe conta com três jogadores titulares e três reservas. De cada lado da quadra tem um gol com nove metros de largura e 1,2 de altura. Os atletas são, ao mesmo tempo, arremessadores e defensores. O arremesso deve ser rasteiro e o objetivo é balançar a rede adversária.



Figura 8 - Goalball

Halterofilismo Paraolímpico - No Brasil, a modalidade é organizada pelo Comitê Paraolímpico Brasileiro. No halterofilismo os atletas permanecem deitados em um banco, e executam um movimento conhecido como supino. A prova começa no momento em que a barra de apoio é retirada – com ou sem a ajuda do auxiliar central – deixando o braço totalmente estendido. Hoje, competem atletas com deficiência física nos membros inferiores ou paralisia cerebral.



Figura 9 - Halterofilismo

Hipismo Paraolímpico - No Brasil, o hipismo é organizado pela Confederação Brasileira de Hipismo (CBH). A competição de Hipismo é mista, ou seja, cavaleiros e amazonas competem juntos nas mesmas provas. O hipismo paraolímpico é praticado por atletas com vários tipos de deficiência, em cerca de 40 países. Outra característica da modalidade é que não só os competidores recebem medalhas, mas os cavalos também.



Figura 10 - Hipismo

Judô Paraolímpico - A entidade responsável pelo esporte é a Federação Internacional de Esportes para Cegos, fundada em Paris, em 1981. A estréia em Paraolimpíadas foi em 1988, em Seul. Na época, só lutaram os homens com deficiência visual. E assim foi em Barcelona, Atlanta e Sydney. Em Atenas (2004) marcam a entrada das mulheres nos tatames paraolímpicos.



Figura 11 - Judô

Natação - No Brasil, a modalidade é administrada pelo Comitê Paraolímpico Brasileiro. Na natação, competem atletas com diversos tipos de deficiência (física e visual). As adaptações são feitas nas largadas, viradas e chegadas. Os nadadores cegos recebem um aviso do *tapper*, por meio de um bastão com ponta de espuma quando estão se aproximando das bordas. As baterias são separadas de acordo com o grau e o tipo de deficiência.



Figura 12 - Natação

Remo Adaptado - No Brasil, a modalidade é organizada pela Confederação Brasileira de Remo (CBR). Pessoas com deficiência física (lesão medular, pólio e paralisia cerebral), mental e, mais tarde, deficientes auditivos se beneficiaram do programa. O termo "adaptado" quer dizer que o equipamento é modificado para a prática do esporte e não propriamente "adaptado" a cada atleta. A Federação Internacional de Remo (FISA) é o órgão máximo do Remo mundial. As corridas são realizadas num percurso de 1000 metros para todas as quatro classes.



Figura 13 - Remo

Rúgbi em Cadeira de Rodas – No Brasil, a modalidade é organizada pela Associação Brasileira de Rúgbi em Cadeira de Rodas (ABRC). É necessário ter agilidade para manusear a bola, acelerar, frear e direcionar a cadeira. O rúgbi se assemelha bastante ao futebol americano, por ter quase os mesmos objetivos e ser um jogo que envolve forte contato físico. As equipes são formadas por quatro jogadores e há oito reservas à disposição do técnico. Esta grande quantidade de suplentes é explicada pela intensidade das colisões entre competidores e cadeiras. Homens e mulheres tetraplégicos atuam juntos.



Figura 14 - Rúgbi

Tênis de Mesa Paraolímpico- No Brasil, a modalidade é organizada pela Confederação Brasileira de Tênis de Mesa (CBTM). Participam atletas do sexo masculino e feminino com paralisia cerebral, amputados e cadeirantes. As competições são divididas entre atletas andantes e cadeirantes. A raquete pode ser amarrada na mão do atleta para facilitar o jogo. A instituição responsável pela modalidade é a Federação Internacional de Tênis de Mesa (ITTF).



Figura 15 - Tênis de Mesa

Tênis em Cadeira de Rodas - O único requisito para que uma pessoa possa competir em cadeira de rodas é ter sido medicamente diagnosticada uma deficiência relacionada com a locomoção; em outras palavras, deve ter total ou substancial perda funcional de uma ou mais partes extremas do corpo.



Figura 16 - Tênis

Tiro com Arco - No Brasil, a modalidade é organizada pela Confederação Brasileira de Tiro com Arco (CBTarco). Em todas as edições dos Jogos Paraolímpicos, o tiro com arco preservou a característica de contar com a participação tanto masculina como feminina. Hoje, competem arqueiros em cadeira de rodas, paralisados cerebrais, amputados e *les autres*¹¹. Um dos fatos mais marcantes do tiro com arco paraolímpico ocorreu em 1992, na Cerimônia de Abertura da Olimpíada de Barcelona, quando o espanhol Antonio Rebollo, duas vezes medalhista paraolímpico, atirou a flecha que acendeu a Pira Olímpica, declarando, assim, o início do maior evento esportivo do mundo.



Figura 17 - Tiro com Arco

¹¹ Les autres (“os outros” em francês) – atletas que apresentam algum outro tipo de lesão motora e que não fazem parte das deficiências aqui citadas – distrofia muscular; artrite juvenil; artrogripose; esclerose múltipla; miastenia grave; síndrome de Guillain-Baré. (WINNICK, 2004)

Tiro Esportivo - No Brasil, a modalidade que é administrada pelo Comitê Paraolímpico Brasileiro (CPB), começou a ser praticada em 1997, no Centro de Reabilitação de Polícia Militar do Rio de Janeiro. O Comitê de Tiro Esportivo do Comitê Paraolímpico Internacional (IPC) é responsável por administrar a modalidade. As regras das competições têm apenas algumas adaptações. Pessoas amputadas, paraplégicas, tetraplégicas e com outras deficiências locomotoras podem competir tanto no masculino como no feminino.



Figura 17 - Tiro Esportivo

Vela Paraolímpica - Pessoas com deficiência locomotora ou visual podem competir na modalidade. A Vela paraolímpica segue as regras da Federação Internacional de Iatismo (ISAF) com algumas adaptações feitas pela Federação Internacional de Iatismo para Deficientes (IFDS).



Figura 18 - Vela

Voleibol Sentado - Os atletas jogam sentados na quadra. No voleibol paraolímpico, o saque pode ser bloqueado. No voleibol sentado, competem atletas amputados, principalmente de membros inferiores (muitos são vítimas de acidentes de trânsito) e pessoas com outros tipos de deficiência locomotora (seqüelas de poliomielite, por exemplo). Em relação ao convencional, a quadra é menor, com dez por seis metros, e a altura da rede é inferior à da modalidade, com 1,15m do solo no masculino e 1,05m para o feminino. O voleibol paraolímpico é organizado internacionalmente pela Organização Mundial de Voleibol para Deficientes (WOVD). No Brasil, a modalidade é administrada pela Associação Brasileira de Voleibol Paraolímpico (ABVP).



Figura 20 - Voleibol Sentado

3.5.3. Bocha Paraolímpica

O jogo de Bocha representa um dos esportes mais desafiadores e de significativo crescimento em todo o mundo, oferecido às pessoas com paralisia cerebral. Existem muitas versões quanto à origem do jogo tradicional. Mas a de maior referência é a de que seja uma adaptação para quadra fechada do jogo italiano de boliche em grama. Também praticado na Grécia Clássica, no início apenas como passatempo e que a aristocracia italiana introduziu na Corte Florentina no século XVI. Encontram-se também referências que estabelecem uma analogia com um jogo Francês (Pétanque) que começou a ser desenvolvido e praticado em 1910 no Balneário La Ciotat, próximo a Marselha. Mas somente nos anos 70 este esporte foi resgatado pelos países Nórdicos com fim de adaptá-lo para pessoas com deficiência (CAMPEÃO, 2008).

No início era voltado apenas para pessoas com paralisia cerebral, com um severo grau de comprometimento motor (os quatro membros afetados e o uso de cadeira de rodas). Atualmente, pessoas com outras deficiências também podem competir, desde que

inseridas em classe específica e que apresentem também o mesmo grau de deficiência exigida e comprovada. Ex: Distrofia Muscular Progressiva, Acidente Vascular Cerebral (A.V. C), ou dano cerebral com função motora progressiva.

O jogo de bocha é um jogo competitivo que pode ser jogado individualmente, em duplas ou em equipes. A partida é realizada com um conjunto de bolas de bocha que consiste em seis bolas azuis, seis bolas vermelhas e uma bola branca, em uma quadra especialmente marcada de superfície plana e lisa. A sua finalidade principal é a mesma do bocha convencional; ou seja, encostar o maior número de bolas na bola branca alvo.

As variáveis desta modalidade vão do puro lazer e recreação até ao mais alto nível de competição e está, neste âmbito, reconhecido como desporto paraolímpico.

No Brasil, o jogo de bocha ficou conhecido a partir de 1995, quando dois atletas participaram dos Jogos Pan–Americanos de Mar Del Plata, consagrando-se campeões na modalidade. Em junho de 1996, dando prosseguimento ao Programa de Fomento Esportivo, a Associação Nacional de Deporto para Deficientes – ANDE, lançou o Projeto “Boccia Para Portadores de Paralisia Cerebral Severa”, em Curitiba, onde se fizeram representar cinco estados: Paraná, com duas entidades; Rio de Janeiro, com cinco entidades e Mato Grosso do Sul, Minas Gerais e São Paulo com uma entidade cada. (CUNHA et al., 1990).

3.5.3.1. A quadra de jogo¹²

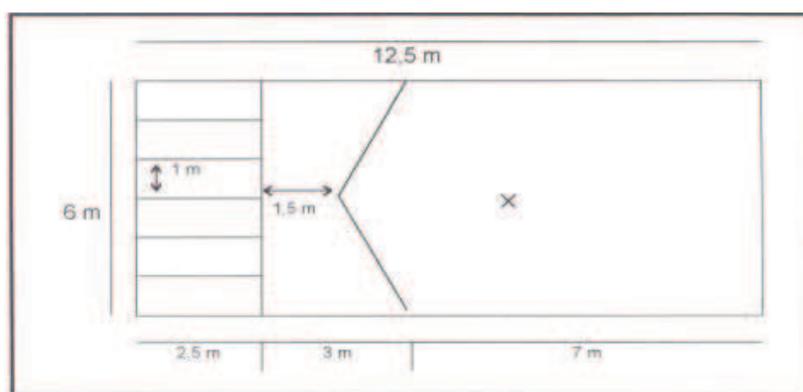


Figura 21 - quadra de jogo de bocha

¹² Fonte: (CP-ISRA – Classification & Sports Rules Manual, 8th Edition 2005 – 2008)

3.5.3.2. Materiais e Equipamentos

São utilizadas 13 bolas: 6 azuis, 6 vermelhas e 1 branca, confeccionadas com fibra sintética expandida e superfície externa de couro. Seu tamanho é menor que o de bocha convencional e o peso é de 280 gramas. O árbitro utiliza para sinalizar ao jogador, no início de um lançamento ou jogada, um indicador de cor vermelho/azul, similar a uma raquete de tênis de mesa. Para medir a distância das bolas coloridas da bola alvo, é utilizada uma trena ou compasso.



Figura 22 - bolas de bocha



Figura 23 - sinalizador



Figura 24 - trena ou compasso

3.5.3.3. Calhas ou Rampas

São utilizadas por jogadores com maior comprometimento motor, variam de atleta para atleta, de acordo com a parte funcional do corpo que permite o lançamento ou a propulsão da bola. Varia de tamanho e modelo, assim como, do tipo de material. O ideal é que seja utilizado um material firme e leve. Normalmente confeccionada de PVC, madeira, acrílico ou até mesmo de metal.

3.5.3.4. Ponteira ou Antenas

É utilizado em conjunto com a calha ou rampa. Serve como fixador da bola na calha quando da impossibilidade de fixar com as mãos ou com qualquer outra parte do corpo, até o momento de direcionar a bola para o local desejado, soltando-a pela calha na direção ajustada.



Figura 25 - Calha e Ponteira



Figura 26 - Calha e Ponteira

3.5.3.5. Classes do Jogo de Bocha de acordo com o grau de comprometimento motor: BC3, BC1, BC2 e BC4

- **Classe BC3** – É o atleta de bocha que apresenta maior grau de comprometimento motor.

- **Características:**

a) - Apresenta disfunção locomotora grave nos quatro membros

- b) - Não apresenta força e coordenação para segurar e soltar a bola
- c) - Não apresenta força e coordenação suficientes para lançar a bola em direção à quadra de jogo.

Para os atletas da classe BC3 (que apresentam severo comprometimento motor nos quatro membros), as Regras de Bocha (segundo CP-ISRA), permitem que o jogador seja assistido por uma pessoa que tem como função direcionar a calha (dispositivo auxiliar), pela qual a bola será lançada, seguindo rigorosamente as indicações do jogador (de acordo com a direção que o atleta indicar). Porém, essa ajuda só será autorizada ao assistente (também denominado “calheiro”) mediante sinal ou indicação do atleta quando da sua vez de jogar. Por essas exigências da regra, faz-se necessário um treinamento intensivo e sobretudo harmonioso entre o atleta e o calheiro. Normalmente é escolhida entre os auxiliares, a pessoa de maior compreensão e sincronia com o atleta; na maioria das vezes, pais, familiares ou pessoas com convívio diário com o atleta.

Essa comunicação pode ser feita de forma oral ou através da interpretação de gestos e expressões (maioria dos casos) e sempre partindo do atleta, ou seja, apenas o atleta pode ter a iniciativa para qualquer tomada de decisão. O calheiro não pode, em hipótese alguma, se comunicar com o atleta, e deverá colocar-se sempre de costas para o jogo.

Alguns tipos de treinamento devem ser considerados específicos para essa classe, de forma que o calheiro e o atleta tenham atuação única e precisa, permitindo que a ajuda do auxiliar seja em decorrência do raciocínio e iniciativa do jogador, e, principalmente, da sintonia que os une.

Por exemplo: o calheiro e o atleta devem ter treinado e combinado, exaustivamente, todos os diferentes tipos de sinais e, principalmente, expressões utilizadas no decorrer da partida, tais como: jogo curto (calha alta e o quanto alta), jogo longo (calha baixa e o quanto baixa), para esquerda, para direita e assim sucessivamente, inclusive após jogar uma bola, através da expressão do atleta, o calheiro perceber se foi uma boa jogada ou não.

Em resumo, o assistente do atleta BC3 deve ser uma pessoa escolhida primeiramente pelo próprio atleta e deverá acompanhar todos os treinamentos com a mesma disponibilidade do mesmo. Deve ser paciente e sensível, conviver com o atleta o maior tempo possível, ajudá-lo nas dificuldades da vida diária, assim como na hora da alimentação e higiene, propiciando uma interação entre eles. Imprescindível que

compreenda todo o processo da modalidade e que, acima de tudo, deseje ajudar sem, contudo, influenciar nas decisões do jogador (CAMPEÃO, 2008).



Figura 27 - Atleta BC3



Figura 28 - Atleta BC3

- **Classe BC 1** – Para os atletas da classe BC1, também é permitido um auxiliar, mas apenas com a função de entregar a bola para o jogador quando este solicitar, através de gesto previamente combinado. Oferecer um suporte de segurança se for necessário, assim como o de segurar a cadeira de rodas para que ela não se desloque no momento do arremesso. Este também deve auxiliar o retorno do tronco do atleta após o arremesso, caso o atleta apresente maior dificuldade de controle e equilíbrio. Não é permitida nenhuma forma de diálogo ou comunicação entre eles. O auxiliar deve se colocar fora do *box* de arremesso durante a partida.

- **Características:**

- a) Não é capaz de impulsionar a cadeira de rodas manual
- b) Tem dificuldade de alterar a posição de sentar-se
- c) Usa o tronco em movimentos de cabeça e braços
- d) Tem dificuldades em movimentos de segurar e largar
- e) Não tem uso das funções das pernas



Figura 29 - Atleta BC1



Figura 30 – Atleta BC1

- **Classes BC2 e BC4** - Para os atletas BC2 e BC4, não é permitido nenhum tipo de ajuda externa. O que ocorre com frequência é a adaptação de um suporte ou cesto para as bolas, fixos ou não na cadeira de rodas, de modo que facilite ao atleta no momento de pegar as bolas para arremessar. Isso é muito utilizado em atletas da classe BC4 com lesão medular e com grande comprometimento nos membros superiores.

- **Características:** A principal diferença entre atletas das classes BC2 e BC4, é que na classe BC2 o atleta apresenta quadro de paralisia cerebral e na classe BC4 o atleta apresenta qualquer outro quadro de origem não cerebral (distrofia muscular progressiva; esclerose múltipla; ataxia de Friedrich; lesão medular com tetraplegia), mas com o grau de comprometimento similar ao da classe BC2.

- a) Tem controle do tronco, mas envolvendo o movimento dos membros
- b) Tem dificuldades em movimentos isolados e regulares dos ombros
- c) Capaz de afastar dedos e polegar, mas não rapidamente
- d) É capaz de deslocar a cadeira de rodas com as mãos ou pés
- e) É capaz de ficar de pé / andar, de forma muito instável



Figura 31 – Atleta BC2

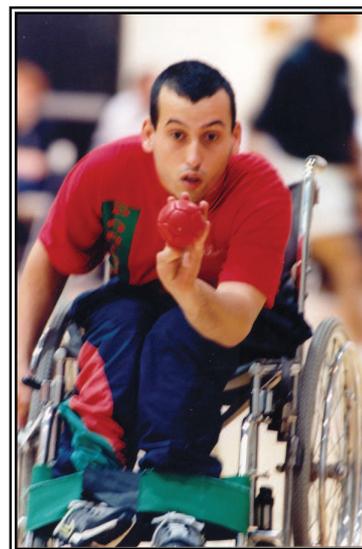


Figura 32 – Atleta BC2



Figura 33 – Atleta BC4



Figura 34 – Atleta BC4

3.5.4. Rúgbi em Cadeira de Rodas

Originariamente denominado como *murderball* – bola assassina – pela natureza agressiva do jogo – o rúgbi foi desenvolvido no final dos anos setenta por atletas em cadeira de rodas de Manitoba, no Canadá. A modalidade chegou nos Estados Unidos em 1981 e ficou conhecido como *quad rugby*. Em 1993, com quinze países participando ativamente, o esporte foi reconhecido como um esporte internacional para atletas com deficiência através da então criada *International Wheelchair Rugby Federation (IWRF)*.

Em 1994, a modalidade foi oficialmente reconhecida pelo Comitê Paraolímpico Internacional como um esporte paraolímpico.

O primeiro Campeonato Mundial de rúgbi em cadeira de rodas foi realizado em Nottwil, na Suíça, em 1995, com oito equipes competindo. Em 1996, o esporte foi incluído como modalidade de demonstração nos Jogos Paraolímpicos de Atlanta. Foi a partir dos Jogos Paraolímpicos de Sydney em 2000, que o rúgbi em cadeira de rodas iniciou oficialmente sua participação paraolímpica.

No Brasil, o rugby teve seu início em setembro de 2005, quando participou uma única vez dos Jogos Mundiais em Cadeira de Rodas, na cidade do Rio de Janeiro. Apenas em março de 2008 foi criada a Associação Brasileira de Rúgbi em Cadeira de Rodas – ABRCR, e nesse mesmo ano, uma equipe brasileira participou de sua primeira competição internacional no Torneio Pré-Paraolímpico *Canadá Cup 2008* (ABCR, 2010).

3.5.4.1. O Jogo

A modalidade se destina a atletas tetraplégicos, de ambos os sexos, que não apresentam funcionalidade motora suficiente para participar de outras modalidades, como, por exemplo, o basquetebol. Todos os jogadores competem em cadeira de rodas manual e devem ser capazes de impulsioná-la com os braços. Sendo assim, pessoas com deficiência que apresentam limitações nos quatro membros, decorrentes de lesões medulares, espinha bífida, paralisia cerebral e *les autres* podem ser considerados elegíveis para o jogo. No entanto, a maioria dos atletas participantes apresenta lesão medular. O jogo de rúgbi é o resultado de um *mix* do futebol americano, hóquei sobre o gelo e do basquetebol em cadeira de rodas. Apresenta quase os mesmos objetivos do futebol americano. Cada equipe é formada por quatro jogadores em quadra e oito reservas. O dobro de atletas reservas em relação aos titulares se justifica pela necessidade das constantes substituições devido ao alto número de colisões.

Como em todas as modalidades paraolímpicas, também no rúgbi os atletas são classificados de acordo com a sua capacidade funcional com o objetivo de tornar a competição justa e equilibrada. Homens e mulheres são igualmente classificados para competir na mesma equipe. Não há competições separadas para homens e mulheres.

O objetivo do atleta no jogo é marcar gol, que fica na linha de fundo da quadra, delimitado por duas barras verticais. Para efetivar o objetivo do jogo, é preciso que o atleta

passa pela linha do gol adversário com as duas rodas da cadeira, e deve estar, obrigatoriamente, segurando a bola (é utilizada a mesma bola oficial do voleibol).

O início da partida é dado no círculo central da quadra com dois atletas na disputa pela bola que é lançada ao alto pelo árbitro. Para atravessar a quadra e conduzir a bola ao gol, os atletas podem usar o recurso de passar a bola para o companheiro de equipe, levá-la sobre as coxas ou quicá-la. O atleta precisa quicar a bola pelo menos uma vez a cada 10 segundos, caso contrário perde a posse da bola, embora possa ficar de posse da bola por tempo indeterminado.

A equipe que detém a posse da bola não pode levar mais de doze segundos para entrar no campo do adversário e tem quarenta segundos para finalizar a jogada. Esta exigência visa garantir o caráter dinâmico e ofensivo do jogo.

3.5.4.2. Habilidades para o Jogo

Os atletas devem apresentar habilidade para impulsionar a cadeira, arremessar e agarrar a bola. A mobilidade com a cadeira deve permitir manobras com velocidade e destreza, obstruir a visão ou passagem do adversário, deslocar-se para frente e para trás, virar para os lados com rapidez e quicar a bola em movimento. As habilidades de arremessar e agarrar deve permitir ao atleta levar a bola à frente para executar o passe. Dependendo do nível de habilidade e da lesão, o jogador pode arremessar com uma ou duas mãos. No caso de atletas que não têm controle total das mãos, a pegada, ou rebatida da bola pode ser feita com as duas mãos fechadas, punhos ou antebraço (WINNICK, 2004).

3.5.4.3. Classificação Funcional

Os jogadores são classificados de acordo com sua capacidade funcional, por meio de um sistema de pontos. Recebem um número de classificação correspondente a uma das sete categorias que variam de 0,5 (com maior comprometimento, com uma funcionalidade compatível a uma lesão C5) até 3,5 (com menor comprometimento, compatível a uma lesão C7-C8). No total, a classificação fica assim distribuída: 0,5; 1,0; 1,5; 2,0; 2,5; 3,0; 3,5.

3.5.4.4. Material

Os atletas competem em cadeira de rodas manual. As regras do esporte incluem as especificações para as cadeiras de forma a garantir segurança e justiça na competição. Para começar a jogar, qualquer cadeira de rodas manual pode ser utilizada, embora o jogo se torne muito mais fácil e mais seguro em cadeira de rodas esportivas que são muito mais leves. Muitas equipes e jogadores iniciam a prática utilizando cadeira de rodas do basquetebol, por ser mais fácil a aquisição.

A bola do jogo é idêntica à do vôlei, e além dela é necessário quatro cones, ou marcas similares para marcar a linha do gol. Um relógio de jogo e um de tiro (cronômetro) também é necessário.

3.5.4.5. Local do Jogo

O jogo é disputado em uma quadra, que geralmente é a mesma para os jogos oficiais de basquetebol. As linhas de gol (no fim da quadra) são identificadas com cones ou material similar de forma que seja definido e de fácil identificação.



Figura 35 – Rúgbi



Figura 36 - Rúgbi

QUADRA DE RÚGBI EM CADEIRA DE RODAS¹³

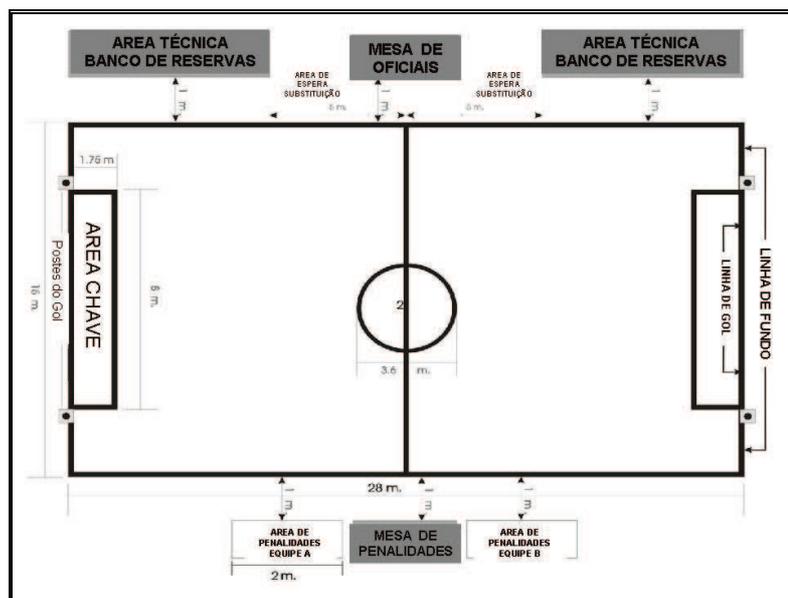


Figura 37 - Quadra de Rúgbi 1



Figura 38 – cadeira de rodas para o rúgbi

¹³ Fonte: IWRF – International Wheelchair Rugby Federation

CAPÍTULO 4

BIOÉTICA E DEFICIÊNCIA

O material pesquisado e apresentado em nosso trabalho até o momento teve como um dos objetivos oferecer argumentos para analisarmos se as ferramentas da bioética, especificamente, da bioética da proteção, contribuem para enfrentar e amenizar os problemas morais que envolvem a vida e a saúde das pessoas com deficiência.

Partimos para uma análise moral, devido ao fato de constatarmos que, embora haja previsão de recursos, leis e direitos voltados a atender pessoas com deficiência no nosso país, o desencadeamento real em forma de auxílio, em geral, não vai além de uma “garantia” ao direito de sobrevivência, sem oferecer solução para os conflitos relacionados às diferentes concepções sobre o desenvolvimento e o reconhecimento da autonomia e das capacidades dessas pessoas.

A começar pelas políticas de atendimento de saúde, constata-se, através do material pesquisado, que, apesar de todo desenvolvimento e conquista, não existe uma comprovação eficiente de resultados, no que tange ao aproveitamento e transformação desses benefícios na saúde, propriamente dita, educação, emprego, bem-estar e qualidade de vida para os beneficiários, principalmente para aqueles que apresentam quadros mais graves de deficiência.

A tendência mundial, nesses casos, é mudar o enfoque benéfico-assistencial para trabalhar e aplicar as reivindicações das próprias pessoas com deficiência em relação às suas necessidades específicas, o que tem sido assumido e defendido pela Declaração de Madri (2002).

Nesse sentido, deve-se trabalhar para que seja possível:

- 1) Abandonar a concepção de que as pessoas com deficiência são, tão somente, sujeitos mercedores de caridade, para tomar consciência de que são pessoas como sujeitos titulares de direitos;
- 2) Abandonar a concepção de pessoas com deficiência como pacientes, e reconhecê-las como cidadãos independentes;
- 3) Abandonar a concepção que outorga aos profissionais o papel de decisões em nome das pessoas com deficiência, e tomar consciência das capacidades dessas pessoas e

de suas organizações para tomar as decisões e assumir a responsabilidade sobre os temas que lhes concernem;

- 4) Abandonar a concepção de um enfoque sobre os déficits individuais, e tomar consciência da eliminação de barreiras, a criação de normas sociais, políticas, culturais e de um ambiente acessível e de apoio;
- 5) Abandonar a concepção de etiquetar as pessoas com deficiência como dependentes, não empregáveis, e tomar consciência da necessidade de colocar ênfase na capacidade e disponibilizar medidas ativas de apoio;
- 6) Abandonar a concepção de desenhar os procedimentos econômicos e sociais para uns poucos, e tomar consciência de um mundo flexível, desenhado para todas as pessoas;
- 7) Abandonar a concepção de segregação desnecessária na educação, no emprego e em outras esferas da vida, e tomar consciência da inserção das pessoas com deficiência dentro da corrente majoritária;
- 8) Abandonar a concepção da política de deficiência como um assunto que afeta a ministérios específicos somente, e tomar consciência de sua inclusão como uma responsabilidade coletiva de todo governo.

Ao colocar em prática esta visão - assinala ainda a mesma declaração - se beneficiarão não somente as pessoas com deficiência, mas também toda população em seu conjunto, pois uma sociedade que exclui seus membros ou grupos é uma sociedade empobrecida. Somente uma sociedade que se esforça por melhorar as condições de todas as pessoas, inclusive aquelas que têm alguma limitação, resulta em uma sociedade mais justa e mais humana.

Incorporados nas concepções acima citadas, recorreremos às ferramentas da bioética da proteção de Schramm & Kottow (2001) como forma de mediar a abordagem dos conflitos éticos suscitados pelas políticas de atendimento às pessoas com deficiência, em especial as políticas de saúde e de proteção social, uma vez que seu foco principal são os problemas morais envolvidos por pelo menos três patamares da vulnerabilidade humana, ou seja: na condição ontológica de **vulnerabilidade** – a que afeta qualquer ser vivo como tal; a condição de **suscetibilidade** – que se refere aqueles que têm alguma propensão particular ou cujas condições objetivas o predisponham a ser vulnerado; e a **vulneração** propriamente dita – referente a sujeitos vulnerados e a populações de vulnerados (SCHRAMM, 2008).

Fazendo a devida distinção dos diferentes graus da vulnerabilidade humana, reconhecemos as pessoas com deficiência como um grupo de vulnerados (que apresentam a vulneração propriamente dita) por nem sempre poderem proteger-se pelos seus próprios meios - necessitando do devido amparo, até onde for possível, para o desenvolvimento de sua autonomia e identidade.

4.1. Bioética – conceitos e evolução

A bioética, enquanto ética aplicada pode ser considerada de várias maneiras, de acordo com as características de seu objeto, do método adotado, ou do contexto de suas atividades (SCHRAMM, 2005).

Pode ser concebida como “ética da vida” – definição não especializada – como “ética da sacralidade da vida” – inspiração católica – ou como “ética da qualidade da vida” – secular e laica (MORI, 1994).

Para Kottow (1995:53) “a bioética pode ser concebida como conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos [cujos] efeitos afetam profunda e irreversivelmente, de maneira real ou potencial, os sistemas vivos”.

Na busca da compreensão de um conceito fundamental de bioética, encontramos na *Encyclopedia of Bioethics* – obra publicada nos Estados Unidos - três momentos distintos da evolução da bioética, em 1978, 1995 e 2004.

Na primeira edição, em 1978, a bioética era ainda relativamente nova e definida como o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, examinada à luz de valores e princípios morais.

[...] a bioética abarca a ética médica, porém não se limita a ela. Engloba os problemas relacionados aos valores que surgem em todas as profissões da saúde; aplica-se às pesquisas biomédicas e comportamentais; aborda uma ampla gama de questões sociais; vai além da vida e da saúde humana (REICH, 1982).

A segunda edição, de 1995, denominada “*revised edition*”, apresenta a seguinte definição: bioética é um neologismo derivado das palavras gregas “*bios*” (vida) e *ethike* (ética). Pode-se defini-la como sendo o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão, conduta e normas morais – das ciências da vida, e da saúde,

utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar (REICH, 1996).

A terceira edição, em 2004, teve como editor *Stephen Gerrard Post*, que foi indicado a pedido do próprio Reich, uma vez que Post tinha sido seu editor assistente na segunda edição. A definição de bioética da segunda edição se manteve e deu forma à terceira edição, com ampliação dos tópicos da edição anterior e com a apresentação de novos assuntos como bioterrorismo, holocausto, imigração, demência, bioética e religião, ética dos negócios na área dos cuidados da saúde – seguro saúde, ética nos serviços de administração da saúde, ética organizacional, lucro e comercialização, etc. (PESSINI, 2005).

Esta edição, como nas anteriores, contempla abordagens interculturais, a história completa da bioética, ética religiosa comparativa e filosófica, bem como as perspectivas globais (POST, 2004).

Ainda para a terceira edição, Reich (2003) vislumbra algumas questões, antes mesmo desta ter sido publicada, o que foi quase que integralmente assumida na edição de Post, tais como: reconhecimento da necessidade de uma discussão de ética na pós-modernidade; inserção da fenomenologia como uma abordagem da bioética, que mais do que qualquer outra, examina sistematicamente o sentido e as implicações morais das experiências vividas de doença, deficiência, dor e sofrimento, cuidado, empatia e relação terapêutica; ética feminista e ética do cuidado; a questão da vulnerabilidade; o papel das religiões e das idéias religiosas no discurso bioética e a globalização.

Para Reich (2003), a relevância da *Encyclopedia of Bioethics* está em oferecer informação qualificada e abrangente da área, que deve ser perpetuada através de revisões adequadas, quando necessário. Afirma que muitos livros, e até muitas ferramentas de referência, têm vida limitada, não conseguindo atingir os objetivos de uma enciclopédia.

4.2. Questões bioéticas na deficiência

De acordo com Wolbring (2004), para entender o impacto do desenvolvimento da ciência e tecnologia e da pesquisa em saúde para pessoas com deficiência, algumas questões precisam ser exploradas e compreendidas: quais valores e percepções são refletidos nas definições do que significa ser saudável, dos problemas e dos sofrimentos das pessoas com deficiência? Quais valores e percepções são refletidos na escolha das soluções para esses problemas identificados? Como os valores sociais predominantes e as percepções que

definem a saúde, os problemas que envolvem as pessoas com deficiência, o sofrimento que acompanha esses problemas e as soluções propostas, afetam a auto-estima e o auto-conhecimento das pessoas com deficiência? Será que a auto-percepção das pessoas com deficiência, dos seus problemas e da solução para estes problemas corresponde à percepção, definição e solução que as pessoas “sem deficiência” apresentam para as pessoas com deficiência?

Ainda para o autor, responder a estas questões requer um exame da complexa condição de interdependência de valores, percepções e escolhas. Ele também apela para uma revisão do desenvolvimento e aplicação da ciência e tecnologia e da pesquisa em saúde a partir de diferentes origens culturais, econômicas, éticas, espirituais e morais.

Neste contexto, reconhecer a perspectiva atual sobre o que constitui uma deficiência e o que as pessoas com deficiência têm como contribuição para a sociedade, transformou a deficiência em uma questão ética, de direito social, oportunidade econômica e de direitos humanos, como evidenciado pelo grande número de progressivas legislações e de novos programas por todo mundo.

Este novo entendimento sobre deficiência requer uma nova estrutura de pensamento sobre saúde e de como esta é medida, como também de repensar a natureza das pesquisas em saúde, das suas implicações, e nas conseqüências das aplicações das novas tecnologias.

O fato é que a condição de deficiência foi vista por um longo tempo como um defeito, um problema inerente à pessoa, diretamente causado por uma doença, trauma, outras condições de saúde, ou um desvio de certas normas. Foi vista e interpretada como um terrível fardo, que conduz a pouca qualidade de vida para a pessoa afetada e seus pais, e que leva à rejeição e ao sentimento de pena.

Para Wolbring (2004), talvez por esses motivos e concepções, possa ser explicada a condição dos cuidados e da atenção médica para pessoas com deficiência estarem voltadas, prioritariamente, para a medicina preventiva e de reabilitação, através do uso de novas tecnologias direcionadas para a “cura” (terapia genética, células tronco, medicina regenerativa, nanomedicina, etc.), para a prevenção (diagnóstico pré-natal, implantação genética com seleção do método, etc.) ou para adaptação das pessoas por vários mecanismos que tendem a buscar uma aproximação - a maior possível - da normalização (implante coclear, próteses biomecânicas, chips de retina, etc.).

Esta condição, que ainda deixa resquícios no dia a dia das pessoas com deficiência e de suas famílias, traz profundas conseqüências para a formulação de políticas públicas e

para as metas a serem alcançadas, uma vez que a intenção e o compromisso são para definir cuidados médicos, medicina preventiva e reabilitação em direção de normas mais eficientes, desconsiderando o caráter incurável da maioria dos casos, e outros parâmetros de necessidades básicas de saúde, específicos das pessoas com deficiência, e que são os grandes responsáveis pelas iniquidades de acesso à saúde, pelos agravamentos das condições gerais de saúde e da baixa qualidade de vida dessas pessoas.

Em outras palavras, esta visão médica de deficiência, em busca de resultados e da cura, através do investimento prioritário em pesquisa, ciência e tecnologia, não concebe a idéia de que uma vida humana possa ser vivida da forma mais completa possível, mesmo quando atrelada a uma deficiência.

Para Kuczewski (2001), a bioética não tem dedicado suficiente atenção para o estudo das questões relacionadas à deficiência e aos cuidados de saúde necessários para essa população. O autor também chama a atenção para o foco de atenção da bioética estar voltado para as questões relacionadas à eliminação da deficiência ou, pelo menos, da valorização das questões do direito de morrer e/ou de não nascer com uma deficiência, sobrepondo as questões envolvidas de se viver com uma deficiência.

Afirma, ainda, que reconhece essa pouca atenção ao tema deficiência não como uma atitude de má fé por parte dos bioeticistas, mas, antes, como uma forma de se manterem mais próximos das melhores condições de pesquisa científica, assim como de reconhecimento e prestígio. Bioeticistas não deveriam limitar a sua discussão a questões da medicina que atraem a atenção da mídia, simplesmente promovendo uma bioética dos ricos e famosos. A concessão de financiamento é, geralmente, muito mais disponível para o estudo das questões levantadas pela tecnologia, do que aqueles criados por barreiras sociais. Com essa concepção, Kuczewski defende cinco itens sobre deficiência favoráveis a uma agenda para bioética.

1 – A bioética deve preocupar-se mais com a gama completa de questões teóricas e práticas relacionadas com a deficiência.

2 – Bioeticistas devem desenvolver uma casuística para o direito à saúde e para o direito de participação social

3 – A bioética deve contribuir para uma compreensão pública sobre a deficiência no ciclo da vida.

4 – A bioética deve ajudar na compreensão das pesquisas e nos tratamentos relacionados com a deficiência.

5 – Bioeticistas não devem ser “afugentados” da comunidade de deficientes

Para Kuczewski (2001) é necessário desenvolver um diálogo sobre a deficiência que reúna o melhor da bioética, ou seja, que se enfatize a preocupação com o modelo de pessoa que está por trás de nossas deliberações e uma casuística pragmática, que é sensível às diferenças entre os diversos tipos e variações conjunturais.

Contrário à concepção de Kuczewski, Singer (2001) rejeita a visão de que no campo da bioética deve-se desenvolver uma consciência para dedicar-se à defesa dos pobres ou desamparados. Afirma que a bioética, como um campo ou disciplina, não deve dedicar-se à defesa de ninguém. Seu único compromisso é buscar o conhecimento e a compreensão com integridade e respeito pelas opiniões de outros estudiosos. Não deve servir nem às pessoas com dinheiro e poder, nem àquelas menos afortunadas. A bioética serve a todos, para melhor preservar a independência e liberdade de opinião, e incentivar o debate aberto da livre troca de idéias.

Bioeticistas que se deparam com algo que consideram errado, podem optar por dedicar-se à defesa da causa daqueles que julgam injustiçados, mas se eles se tornarem “guerrilheiros”, dispensando, sem a devida consideração, as opiniões de outras pessoas que não são defensores do mesmo grupo, eles correm o risco de tornarem-se propagandistas, ao invés de estudiosos (SINGER, 2001).

Peter Singer é um utilitarista que promove uma versão extrema da fundamentação básica defendida por Jeremy Bentham em *Uma Introdução aos Princípios da Moral e Legislação* de 1789, que apresenta a essência da filosofia utilitarista. O utilitarismo define, como moral, qualquer ato que aumenta a quantidade total de prazer ou diminui a quantidade total de sofrimento no mundo, de forma resumida: o maior bem para o maior número (McPHERSON & SOBSEY, 2003).

O utilitarismo é a mais conhecida das teorias consequencialistas, ainda que não seja a única. O utilitarista clássico considera uma ação correta desde que, comparada a uma ação alternativa, ela produza um aumento igual, ou maior, da felicidade de todos os que são por ela atingidos, e errada desde que não consiga fazê-lo. Para o utilitarista, mentir será mau em algumas circunstâncias e bom em outras, dependendo das consequências que o ato acarretar (SINGER, 2002:11).

Um dos maiores questionamentos das colocações de Peter Singer encontra-se no conceito e na compreensão do que vem a ser “pessoa”. Para Singer (2002:97): “*o uso de pessoa é, em si, passível de induzir em erro, uma vez que pessoa é um termo comumente usado como se tivesse o mesmo significado de ser humano*”. Porém, para o autor, os termos não se equivalem. Pelo fato do ser humano pertencer à espécie *Homo Sapiens*, não é suficiente para ser considerado pessoa. Singer propõe o uso pessoa para aquele ser racional e autoconsciente, que apresenta capacidade de sentir dor, de ter sentimentos, de antecipar o futuro, de ter necessidades e desejos para o futuro, que tenha consciência de si, incluindo, por isso, os animais sencientes como dignos de consideração moral.

Ainda para o autor, o direito à integridade física está fundamentalmente ligado à qualidade de vida. Dentro dessa concepção, sustenta que o aborto, o infanticídio e a eutanásia podem ser justificados em determinadas circunstâncias, como no caso de um recém-nascido com deficiência, condição em que não se poderia medir a qualidade de vida, e que traria muito sofrimento para si próprio, assim como para sua família.

Nesta perspectiva, os bebês, assim como pessoas severamente deficientes, não apresentam as condições para serem considerados “pessoas”; por isso afirma: “*matar uma criança recém-nascida ou deficiente não é moralmente equivalente a matar uma pessoa*” (SINGER, 2002:192). Conclui, ainda, que às vezes não é um ato de todo errado, uma vez que bebês humanos recém-nascidos e crianças/adultos com severas deficiências não têm nenhuma consciência da sua existência no tempo. É muito diferente de matar uma pessoa, um ser que deseja continuar a viver.

Singer reconhece que quase sempre isso é uma coisa terrível, mas apenas pelo fato da maior parte das crianças serem amadas e estimadas pelos seus pais; então, matar uma criança é normalmente fazer grande mal aos seus pais. Na verdade, Singer percebe uma interpretação errônea dos seus pontos de vista, e sabe que isso pode causar angústia a algumas pessoas com deficiência.

Escrevi que todas as pessoas com deficiência devem ser apoiadas na sua tentativa de viverem o melhor que podem, desde que o queiram, como todos nós. Não é certamente algo contra as pessoas com deficiências que motiva minha posição. É, antes, um desejo de evitar o sofrimento desnecessário, que pode ser evitado, logo no começo da vida. Isso não é obviamente uma ameaça a qualquer pessoa com uma deficiência que é capaz de compreender algo sobre a minha posição (SINGER, 2000:319-329).

Na tentativa de compreender os pontos de vista dos diferentes autores citados (Singer, 2001; Kuczewski, 2001 e Wolbring, 2004) Koch (2004), afirma que as definições de “pessoa” não são simplesmente ética e moralmente importantes, são decisivas. Elas que determinam a nossa atitude em relação à diferença, que constroem a visão da sociedade sobre inclusão e exclusão. Neste sentido, como já apresentado, Koch enfatiza os dois paradigmas rivais que permeiam a bioética e diferenciam-se pela concepção de “pessoa”. Um grupo – que o autor denominou *critics of difference* – que geralmente favorece a eugenia, a eutanásia, suicídio assistido e outros métodos que apresentam tendência clara de eliminar as severas condições físicas e mentais. E outro grupo – que o autor denominou *critics for difference* – e que geralmente se opõe a todos esses métodos, defendendo um amplo apoio nos cuidados com a saúde e na inserção social das pessoas afetadas e de suas famílias. Para este segundo grupo, “pessoa” não é um *status* condicional que pode ser diminuído ou retirado. Ele é absoluto, independente da qualificação, e não é definido pela capacidade do indivíduo. Para os *critics of difference*, para os quais as restrições cognitivas, físicas e sensoriais são “danos”, para os *critics for difference*, essas mesmas restrições representam o “fracasso social” em não conseguir compreender e aceitar as pessoas, independentemente dos perfis cognitivos e físicos.

Diante dessas concepções, o resultado, na prática, é a total falta de diálogo entre esses dois grupos, onde ambos se limitam à defesa dos seus pontos de vista, desconsiderando a possibilidade, de juntos, contribuírem, de forma significativa, para um entendimento público da ocorrência da deficiência no ciclo da vida.

Na visão de Silvers (2001), cada grupo deveria abandonar suas convicções dogmáticas sobre a deficiência na tentativa de construir, conceitualmente, um espaço neutro – o que provavelmente, será um esforço muito grande para ambos os grupos.

Para a autora, o primeiro passo deve ser o de alcançar uma concepção neutra sobre o valor intrínseco de ser deficiente. Alguns bioeticistas devem desistir de assumir que deficiência é algo intrinsecamente mau, e que reduzir a incidência de deficiência é, indiscutivelmente, bom. Assim como pessoas com deficiência, não devem mais tentar convencer o mundo de que sempre vale a pena viver com uma deficiência, e de que intervenções médicas destinadas a eliminar deficiências, expressam, necessariamente, preconceito contra elas.

Para acontecer um diálogo produtivo, portanto, bioeticistas e pessoas com deficiência devem acomodar a compreensão de cada grupo sobre deficiência, à medida que

se proponham a discutir com, e não contra os outros. Os debates não devem ser movidos por diferenças intratáveis de caráter emocional e político, de forma que se exija alteração dos sentimentos das pessoas e do equilíbrio político. Enfim, deve-se tentar construir uma noção neutra de deficiência, que esteja livre de presunções passional e política, assumindo um novo conceito de bioética que esteja relacionado não somente com questões biotecnológicas, mas, sobretudo, com as conseqüências da ênfase dessas ações nas escolhas e na vida das pessoas com deficiência (SILVERS, 2003).

4.3. Qual Bioética para Pessoas com Deficiência?

Desde seus primórdios, a disciplina de Bioética tem abordado os conceitos de saúde e doença, através de uma grande variedade de filósofos, cientistas sociais, cientistas naturais, médicos, psiquiatras e psicólogos, que, de alguma forma, e dentro de suas áreas, contribuem para este debate. Ao refletir sobre os conceitos de saúde e doença, adquire-se melhor compreensão de importantes conceitos na área de cuidados em saúde, tais como: normalidade, o papel dos fatores psicossociais e culturais na saúde e na doença, e a relação entre ações descritivas e reivindicações normativas em bioética. Este tem sido um grande e reflexivo debate, mas julga-se que ainda esteja longe de ser resolvido, porque apesar de muitos desses profissionais escreverem sobre saúde e doença, poucos inserem, discutem ou analisam o tema e o conceito de deficiência (RESNIK, 2001).

O principal foco de atenção do estudo da Bioética está relacionado, freqüentemente, a conflitos biomédicos e biotecnológicos, valorizando a discussão sobre situações relativas ao impacto da tecnologia médica na vida humana e, mais recentemente, às possíveis conseqüências problemáticas dos avanços da genômica e da incorporação de Ciência & Tecnologia nos vários âmbitos da vida social. Além dos conflitos desencadeados pelo uso da engenharia genética e da biotecnociência¹⁴ em geral (SCHRAMM, 2005).

As reflexões bioéticas giram em torno das situações ligadas aos dois extremos da vida: nascimento e morte. Situações, estas, utilizadas como recurso para evitar e/ou abreviar supostos sofrimentos, como, por exemplo, a prática do aborto eugênico¹⁵ e da eutanásia¹⁶,

¹⁴ Conjunto interdisciplinar e integrado de saberes teóricos, habilidades tecnocientíficas e aplicações industriais referentes a sistemas e processos vivos chamados biotecnologias. Termo criado por Schramm com o sentido de padrão de competência em adaptar a 'natureza' humana aos desejos e projetos humanos (...) para aliviar o sofrimento, prevenir doenças, melhorar as condições de vida (SCHRAMM, 1996:114-115).

¹⁵ Interrupção provocada da gestação, quando há suspeita de que o nascituro apresenta doença ou anomalia grave.

negligenciando, assim, os problemas de ordem ética que envolvem a maioria das pessoas em sua vida cotidiana, assim como as representações das condições de vida das pessoas com deficiência.

Raramente, as questões são direcionadas para os cuidados da saúde, às condições de dignidade e, sobretudo, da valorização dessa vida para aqueles que possuem algum tipo de deficiência. A possibilidade de se viver dignamente com alguma restrição ou limitação ecoa, por um consenso geral, como uma atitude de negação dos recursos da medicina moderna – *high tech* - da engenharia genética e de todo apelo social em relação à estética corporal que esses recursos ensejam. Normalmente, na presença dessas condições, a idéia de “sofrimento” e “fardo” é determinada muito antes por um meio social desinformado e equivocado, através de diagnósticos médicos definitivos com prognósticos generalizados, do que propriamente pelas pessoas afetadas.

Como conseqüências dessa conduta, as pessoas inseridas nesses diagnósticos raramente são ouvidas, menos ainda orientadas e direcionadas para o conhecimento e a compreensão de suas próprias condições, ficando expostas às concepções de terceiros como orientadores e definidores de seus destinos, o que determina uma condição por tempo indeterminado na categoria de vulnerado, sem opção e oportunidade de se desenvolverem e de serem reconhecidos como agentes de seus próprios destinos.

Mas a partir da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, em outubro de 2005, confirmou-se o caráter pluralista e multi, inter e transdisciplinar da bioética, ampliando definitivamente sua agenda para além da temática biomédica-biotecnológica, para os campos social e ambiental (GARRAFA, 2005).

De acordo com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (Paris, 2005), que dentre outros fatores,

[...] reconhece que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psico-sociais e culturais... E que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, culturais e espirituais.

¹⁶ Procedimento que antecipa a morte de um doente incurável, para lhe evitar o prolongamento do sofrimento e da dor. Morte sem dor.

Em função desses reconhecimentos, a Declaração traça, como um dos objetivos, *prover uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de sua legislação políticas ou outros campos da Bioética.*

Assim sendo, pretendemos desenvolver uma análise que envolva a bioética na área específica das “deficiências” como um dos mais representativos exemplos de esforço interdisciplinar de reflexão e crítica, que abre cada vez mais frentes aos desafios de formas de viver e formas de poder sobre este viver tão desigual. Que apontem outras possibilidades de leituras a respeito do conceito de pessoas com deficiência, que estejam baseadas não somente na identificação de suas restrições e condição de vulneração, mas, sobretudo, no reconhecimento de suas capacidades de desenvolvimento (independente de suas características físicas, mentais ou sensoriais) como pré-requisito para uma efetiva prática de inclusão social.

O que nos leva a essa proposta é a frustrante constatação de que as pessoas com deficiência do nosso país dificilmente chegam a usufruir dos direitos que lhe são garantidos por lei, devido à total falta de investimento; ou, melhor, à falta de direcionamento desse investimento na promoção humana, que qualifiquem e possibilitem essas pessoas à compreensão de si mesmas como agentes de suas prioridades, necessidades e anseios. Para a maioria desse grupo, resta a condição de serem eternos “clientes” da Seguridade Social (isso, para os que conseguem chegar até lá), pois grande parcela dos investimentos é direcionada para o desenvolvimento dos programas de atendimento, sem uma preocupação efetiva com o resultado desse investimento no desenvolvimento global e na promoção da qualidade de vida dos beneficiados.

Neste contexto, reconhecemos que as causas da falta de direcionamento da bioética para com os problemas das pessoas com deficiência, talvez esteja relacionada ao fato de que durante muito tempo a bioética foi norteadada principalmente pela abordagem principialista, a qual propõe a solução dos conflitos éticos envolvendo seres humanos – essencialmente os conflitos interpessoais como aqueles entre médico e paciente - através dos princípios da autonomia, da beneficência, da não-maleficência e da justiça. Mas como esta vertente da bioética tem se mostrado insuficiente para a solução de casos concretos e dos problemas morais relacionados à vida e à saúde das pessoas com deficiência, analisamos a legitimidade da Bioética da Proteção, entendida como uma corrente da bioética mundial, a ser levada em consideração por introduzir o princípio da proteção, que consideramos mais apropriado pra integrar a responsabilidade moral efetividade pragmática e estar, ao mesmo tempo, adaptada

às contingências latino-americanas e atenta à moralidade dos problemas globais (SCHRAMM, 2008).

4.3.1. Princípioalismo Bioético

Mesmo com os diferentes antecedentes, a bioética foi marcada pelos documentos da Comissão Nacional Americana (1974 a 1978), em especial o *Belmont Report*¹⁷ e o impulso gerado pelo *Kennedy Institute of Ethics* (1971), que juntos formaram uma concepção particular de bioética, o Princípioalismo (DURANT, 2007).

Segundo essa abordagem, a bioética centra-se em alguns princípios, que, quando aplicados, podem levar à solução de dilemas éticos na saúde: autonomia, beneficência, não-maleficência, justiça, confidencialidade (Ibidem, 2007).

Mas o reconhecimento e a consolidação dessa corrente chegaram apenas após a publicação do livro *Princípios da Ética Médica* de Tom L. Beauchamp e James F. Childress (1979), que incorporaram à ética médica, quatro princípios fundamentais: princípio da autonomia, princípio da beneficência, princípio da não maleficência e princípio da justiça. Estes quatro princípios servem como orientação na tomada de decisão frente aos problemas éticos e para ordenar os argumentos nas discussões de casos. Eles não apresentam prioridade um sobre o outro e não possuem caráter absoluto, por isso só valem *prima facie*.

Segundo Beauchamp & Childress (2002), o princípio do respeito à autonomia indica compreender que ser autônomo não é a mesma coisa que ser respeitado como agente autônomo. Respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais. Nessa concepção, o respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente, enquanto o desrespeito envolve atitudes e ações que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam uma igualdade mínima entre as pessoas.

¹⁷Documento elaborado por uma comissão nacional e publicado pelo governo dos Estados Unidos da América em 1978, que define as bases éticas para a proteção dos seres humanos submetidos à pesquisa biomédica, onde são reconhecidos os princípios da beneficência, da justiça e a necessidade do consentimento pós-informação em respeito à autonomia dos sujeitos pesquisados (The Belmont Report, 1978).

Em relação ao princípio da beneficência, os autores afirmam que a moralidade requer não apenas que tratemos as pessoas como autônomas e que nos abstenhamos de prejudicá-las, mas também que contribuamos para o seu bem-estar. Entendem a ação beneficente num sentido mais amplo do que o seu significado na linguagem comum de compaixão, bondade e caridade. A beneficência refere-se a uma ação realizada em benefício de outros; a benevolência refere-se ao traço de caráter ou à virtude ligada à obrigação moral de agir em benefício de outros. Muitos atos de beneficência não são obrigatórios, mas um princípio de beneficência, na concepção dos autores, afirma a obrigação de ajudar outras pessoas promovendo seus interesses legítimos e importantes.

Ainda para Beauchamp & Childress (2002), o princípio de não-maleficência determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente. Este princípio deriva da máxima da ética médica “*Primum non nocere*” – “Acima de tudo (ou antes de tudo), não causar dano”. Segundo Beauchamp & Childress (2002) alguns autores incluem o princípio da não-maleficência no princípio da beneficência, pois julgam que quando se evita o dano intencional, automaticamente, se visa o bem do outro.

O princípio da justiça de Beauchamp e Childress é interpretado através da visão da justiça distributiva, que se refere a uma distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social. Os autores consideram que a partir da condição existencial de necessidade, desde que seja uma necessidade fundamental, é o que afirma que a distribuição baseada na necessidade, é justa. Uma vez analisadas as noções de necessidade fundamental e de bem primário, o princípio material de necessidade poderia ser progressivamente adaptado a uma política pública voltada para a distribuição. Todas as políticas públicas baseadas na justiça distributiva derivam da aceitação, ou rejeição, de alguns princípios materiais, que devem estar baseados em algumas características capazes de tornar relevante e justo este tratamento. Os autores citam alguns exemplos de critérios de merecimento ou princípios materiais de justiça:

- 1 – A todas as pessoas uma parte igual
- 2 – A cada um de acordo com sua necessidade
- 3 – A cada um de acordo com seu esforço
- 4 – A cada um de acordo com a sua contribuição
- 5 – A cada um de acordo com seu merecimento
- 6 – A cada um de acordo com as trocas do livre mercado

Para os autores, não existe obstáculo à aceitação simultânea de mais de um desses princípios. Algumas teorias da justiça aceitam todos os seis como válidos, uma vez que cada um desses princípios materiais, assim como os critérios de merecimento apresentados, identifica uma obrigação *prima facie*, cujo peso não pode ser avaliado, independentemente das circunstâncias ou esferas particulares nas quais são especificamente aplicáveis.

Ainda com todas as críticas, essa tendência teórica foi amplamente difundida em diversos países e tida como ferramenta moral para resolver os conflitos no campo das Ciências da Vida e da Saúde; mas através da sua aplicação fica claro que as orientações éticas da corrente principlista estão mais relacionadas às interações entre indivíduos e aos conflitos entre “agentes” e “pacientes” morais, como na relação médico-paciente e nos conflitos da ética em pesquisa. Contudo, já no início da década de 1980 várias outras correntes teóricas despontaram, principalmente nos países de língua inglesa

4.3.2. Bioética da Proteção

Para Schramm & Kottow (2001), proteção é a atitude de dar resguardo ou cobertura das necessidades essenciais, que são aquelas que devem ser satisfeitas para que o afetado possa atender a outras necessidades e outros interesses legítimos que fazem parte de sua existência. Os dois autores argumentam que a ética da proteção tem suas raízes filosóficas na própria origem da palavra ética, cujo significado mais arcaico seria o de guarida para os animais e, por extensão, de refúgio e amparo para os humanos. O princípio da proteção se aplica em situações de Estado Mínimo que reconhece, a partir do Século XVIII, suas obrigações de preservar a integridade física e patrimonial de seus cidadãos, sendo também responsável pela aplicação moral de bem estar contemporâneo que orienta as políticas públicas de saúde.

Neste sentido, “a bioética da proteção pode ser entendida como a parte da ética aplicada constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o capacitem para realizar sua vida e aqueles que, ao contrário, não os tem” (SCHRAMM, 2008:16).

Importante ressaltar que a bioética da proteção não se aplica, em geral, aos indivíduos e às populações que,

[...] embora afetados negativamente ou suscetíveis de serem concretamente afetados – conseguem enfrentar essa condição existencial com seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições vigentes e atuantes. Caso contrário, a proteção necessária para que a pessoa vulnerada saia de sua condição de vulneração e desenvolva sua competência para ter uma vida decente – poderia ser confundida com paternalismo. Em síntese, “proteger significa oferecer (e não impor) as condições de vida que cada qual julgue necessárias para se capacitar na tomada de suas próprias decisões enquanto ser racional, razoável e justo” (SCHRAMM, 2007:6).

Assim sendo, uma das principais características práticas da bioética da proteção é de cuidar das condições de possibilidade do exercício da autonomia do protegido, concentrando sua atenção nas suscetibilidades que necessitam apoio, sem interferir na autonomia, onde esta existir. Neste sentido, o agente protetor se restringiria a ofertar os meios para aliviar as deficiências, não sendo, entretanto, autorizado a impor-se sobre as capacidades existentes, isto é, a impor-se paternalisticamente ao sujeito destinatário da proteção. Em suma, o agente protetor deve manter-se sensível à progressiva independência do protegido, cujas capacidades vão amadurecendo e reduzindo as fragilidades.

Do mesmo modo, os limites da proteção se determinam pelo nível de empoderamento alcançado pelo protegido, manifestado em sua capacidade de exercer sua autonomia ao alcançar os cuidados de que necessita.

Em suma, a relação protetora se inicia livremente quando o protetor assume o compromisso de resguardar o afetado – o que caracteriza a condição de condição de voluntariedade. Esta proteção não pode ser interrompida antes do tempo e deve cobrir todas as necessidades que o protegido necessite ter atendidas – condição de irreversibilidade – embora a entrada como protetor seja voluntária, a saída não é, pois cessar uma proteção requerida pode deixar o protegido mais necessitado que antes. O corolário da irreversibilidade é que a proteção há de prolongar-se até deixe de ser necessária (KOTTOW, 2007).

Porém, ainda para Kottow, deve-se ter o cuidado de não invadir áreas de exercício da autonomia onde o beneficiário pode atuar de forma independente – condição de inviolabilidade. Finalmente, à medida que o protegido vá ganhando capacidade de exercer sua autonomia, a proteção deve ir sendo reduzida até tornar-se supérflua.

O enfoque da proteção constitui contribuição significativa para reflexões sobre a vida e a saúde das pessoas com deficiência. Notadamente, a bioética da proteção indica a premência de atitudes políticas que podem minimizar a fragilidade dessas pessoas, na

medida em que baliza análises e debates, como os das percepções e dinâmicas sociais para evitar o problema da deficiência, compreender e atender as necessidades que a deficiência requer e as implicações das modificações estruturais e globais da sociedade.

Assim sendo, optamos por um estudo que abranja uma visão ampliada e concretamente comprometida com o social, mais crítica, com o objetivo claro de diminuir as disparidades constatadas. Através deste estudo, fica enfatizada a relevância do direcionamento de ações compromissadas com a realidade das condições de vida das pessoas com deficiência do nosso país, inteiradas de suas reais necessidades, de modo a permitir um desenvolvimento que esteja relacionado, sobretudo, na ênfase em suas capacidades e com uma constatada melhora da qualidade de vida.

4.4. Outras formas de proteção

Para Kottow (2007), a obrigação de proteção aos cidadãos se deu com o nascimento do Estado moderno. Com o advento de sua forma republicana e democrática, as funções do Estado moderno foram expandidas ou limitadas de acordo com a vontade política imperante. Explica-se, assim, que toda nação independente mantém um exército destinado a proteção de agressores externos, assim como uma força policial encarregada da proteção frente a agressores internos. De forma imperceptível, o Estado foi assumindo proteções mais específicas, tanto frente a catástrofes naturais que afetam a população, e causam prejuízos que os indivíduos, por suas próprias forças, são incapazes de neutralizar, quanto nas questões de saúde pública, por tomar medidas de proteção sanitária, preventivas e de controle a ameaças epidêmicas.

O Estado protetor não é uma proposta de inspiração moral; tampouco se inscreve em uma determinada doutrina política; é um compromisso social impossível de ignorar e faz parte inseparável da definição básica do papel estatal, e não pode ser considerado como Estado, se não atende sua tarefa elementar de assegurar como mínimo a proteção de seus integrantes. Neste sentido, o Estado protetor desenvolve dois níveis de abrangência: um básico, que protege a vida pessoal do cidadão, o território nacional, e com isso a independência de seus moradores e dos patrimônios que dispõem; outro, mais generoso, orientado para a cobertura de necessidades emergentes da convivência social: educação, medicina, seguro desemprego, licença médica e envelhecimento.

Outra forma de proteção muito comum, principalmente quando relacionada ao atendimento da pessoa com deficiência, é a proteção no campo da filantropia, que de acordo com Nascimento e Scheinvar (2005), quando se localiza a proteção no campo de ação da filantropia, entende-se que esta deve se pautar no campo da “boa vontade” e não da ação pública. Além do mais, a abordagem filantrópica se dá de forma individualizada, como se as demandas fossem particulares. O “particular” neste contexto, é entendido como o sentimento de culpa do indivíduo pelas condições de vida (sofrimento) das pessoas às quais se socorre, e não por consciência e responsabilidade com os problemas coletivos, produzidos histórica e socialmente.

Contudo, se a proteção for percebida enquanto um processo histórico excludente seja em sua dimensão geral - que produz a dicotomia público e privado - seja através de estratégias de afirmação de uma sociedade de classes, a responsabilidade por sua execução não se limitará ao voluntarismo "do bem", mas ao compromisso político com um projeto que reverta as condições de exclusão. Nesse sentido, ao mesmo tempo em que se reconhece a filantropia como a forma mais difundida de oferecer “proteção”, é inquestionável a função do Estado moderno nessa tarefa. Quando a “boa vontade” não corresponde às demandas dos "necessitados", é consensual a responsabilização do Estado. Nele, as formas através das quais se oferece “proteção social” são organizadas pelo governo, por práticas específicas para exercer e manter o poder (NASCIMENTO & SCHEINVAR, 2005)

4.4.1. Proteção Social

Segundo Di Giovanni (1998), entende-se por Proteção Social as formas institucionalizadas que as sociedades constituem para proteger parte ou o conjunto de seus membros. Tais sistemas decorrem de certas vicissitudes da vida natural ou social, tais como a velhice, a doença, o infortúnio e outros.

A Proteção Social no Brasil é uma política de caráter não contributivo que compõe o Sistema de Seguridade inscrito como direito social pela Constituição de 1998, que tem como meta a redução da vulnerabilidade e a proteção do bem-estar de pessoas abaixo da linha de pobreza.

Para pessoas com deficiência, é previsto apoio técnico e financeiro aos serviços executados - direta e indiretamente - por Estados e Municípios, destinados ao desenvolvimento de ações de proteção social e de inclusão social dessas pessoas e de suas famílias. Esse serviço visa assegurar os direitos sociais das pessoas com deficiência, criando condições para promover sua autonomia, inclusão social e participação efetiva na sociedade, por meio de ações relativas à prevenção de deficiências, habilitação e reabilitação, equiparação de oportunidades e proteção social.

Por tanto, a Proteção Social deve garantir a segurança de sobrevivência (de rendimento e autonomia); de acolhida; de convívio ou vivência familiar.

Por “segurança de sobrevivência”, entende-se a garantia de que todos tenham uma forma monetária de garantir sua sobrevivência, independente de suas limitações para o trabalho. A segurança de acolhida começa com os direitos à alimentação, ao vestuário e ao abrigo. A segurança da vivência familiar ou a segurança do convívio supõem a não aceitação de situações de reclusão, de situações de perda das relações.

Nesse sentido, de acordo com a Política Nacional de Assistência Social (PNAS, 2004) a Proteção Social marca sua especificidade no campo das políticas sociais, pois configura responsabilidades de Estado, próprias a serem asseguradas aos cidadãos brasileiros.

O maior investimento do Estado Brasileiro para a população de pessoas com deficiência está voltado para as Políticas da Assistência Social, através de benefícios assistenciais, como no caso do BPC – O Benefício de Prestação Continuada - que é um benefício assistencial correspondente a um salário mínimo pago mensalmente às pessoas idosas de 65 anos ou mais, e pessoas com deficiência incapacitadas para a vida independente e para o trabalho, isto é, impossibilitadas de prover sua manutenção ou tê-la provida por sua família. Em ambos os casos, devem pertencer a famílias com renda por pessoa inferior a $\frac{1}{4}$ salário mínimo.

Esse benefício não é contributivo, está garantido pela Constituição Federal, regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS e integra o SUAS - Sistema Único de Assistência Social. O Benefício de Prestação Continuada é considerado o maior programa de garantia de renda mínima do país.

O BPC provém do FNAS - Fundo Nacional de Assistência Social, permitindo o incremento de recursos na área de assistência social de 76%. Do total geral do orçamento 76% vai para o BPC e o restante 24% para outros programas da assistência social.

Uma das maiores críticas ao critério de concessão do BPC está relacionada à definição do perfil do candidato, que é por demais seletiva, adotando - ao que parece - o princípio e a lógica da exclusão, quando considera como família incapaz de manter a pessoa com deficiência, aquela em que cada um de seus membros obtenha a provisão de suas necessidades no mercado, com R\$ 4,5 por dia, qual seja, com um quarto de salário mínimo, em valores de 2010¹⁸ (GOMES, 2004).

Tal definição choca-se com todo o movimento mundial pela inclusão da pessoa com deficiência. Num momento em que, no mundo inteiro, pessoas com e sem deficiência, esforçam-se para ressaltar os potenciais e as capacidades das pessoas com deficiência, por esta lei, ela deve demonstrar exatamente o contrário (FÁVERO, 2004).

Prova disso é a constatação, na prática, das inúmeras, insistentes e freqüentes manobras de adequação; como meio e desqualificação pessoal – simulam o agravamento de suas deficiências ou condição, para a obtenção de concessão do referido benefício por parte dos requerentes e seus familiares, que vão desde a acentuação das características de suas deficiências, até negar, ou evitar vínculo empregatício, para se enquadrarem nas exigências legais; ou seja, para obter o benefício, a pessoa humana tem que demonstrar as suas incapacidades e sua total falta de condições para produzir. Situação, esta, que se opõe à proposta Constitucional do alcance da dignidade para uma efetiva inclusão social e da aquisição de recursos para o reconhecimento da autonomia.

Para Pereira (1998:128), foi um alto preço pago pela transformação da assistência em direito: “O critério de elegibilidade nela contido inovou em matéria de retrocesso político. Nunca, no Brasil, uma linha de pobreza foi tão achatada, a ponto de ficarem acima dessa linha cidadãos em situação de pobreza crítica”

Segundo os dados da Secretaria Nacional de Desenvolvimento Social¹⁹, no ano de 1996 foram concedidos 304.227 BPC (Benefício de Prestação Continuada) às pessoas com deficiência em todo Brasil, e até dezembro de 2010²⁰ esse número aumentou para 1.778.345. Conseqüentemente, os recursos também tiveram um aumento de R\$149 milhões em 1996, para R\$ 10 bilhões em dezembro de 2010.

Apesar do aumento significativo dos dados apresentados, o impacto social alcançado por meio do benefício é irrelevante. Sua concessão é efetuada sob um profundo

¹⁸ Valor do salário mínimo reajustado para R\$ 540,00 – Medida Provisória Nº 516, de 30 de Dezembro de 2010 - DOU - 31/12/2010

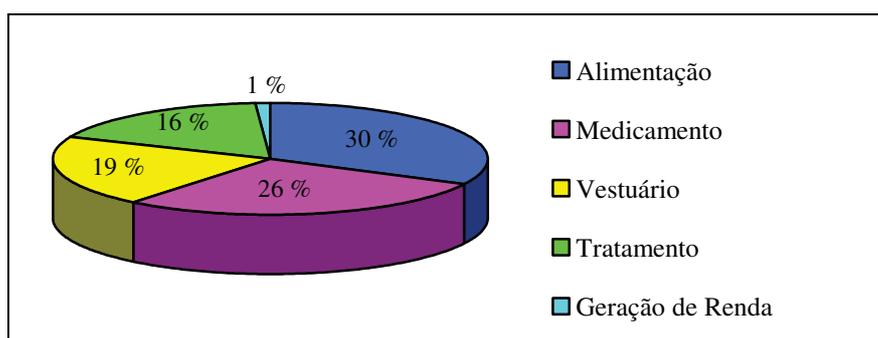
¹⁹Fonte: Ministério do Desenvolvimento Social – SNAS/2010

²⁰Fonte: Ministério do Desenvolvimento Social – SNAS/2010

corde assistencialista, o que o torna um direito restrito; com base no censo de 2000, apenas 5,2% das pessoas com deficiência no Brasil possuem cobertura do benefício (SILVA, 2004).

A exigência de critérios como renda *per capita* inferior a um quarto de salário mínimo, e, principalmente, o conceito de deficiência, são os fatores que mais contribuem para a restrição de acesso ao benefício.

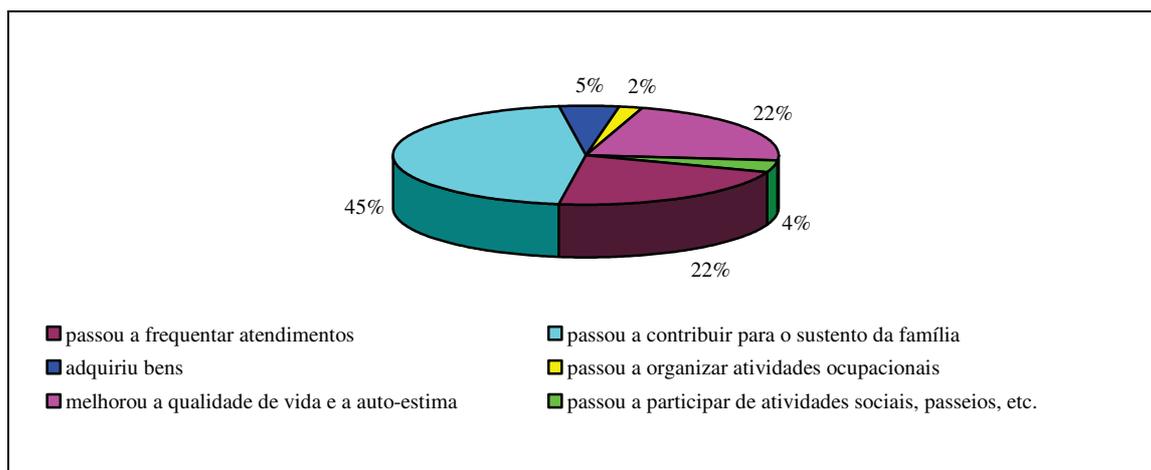
Outro dado importante é sobre a forma de investimento do recurso²¹, onde apenas 1% do total dos beneficiados investe em alguma forma de geração de renda, e 30% na alimentação, de onde se deduz que, apesar do benefício ser de caráter individual, geralmente se torna a única fonte de renda de toda família. E a constatação mais grave é de que o benefício não consegue garantir investimento na própria pessoa com deficiência; ou seja, no seu desenvolvimento e em suas capacidades, para que, no futuro, seja uma pessoa menos dependente, com mais autonomia e que necessite menos de terceiros. Dificilmente o beneficiário se propõe a desenvolver algum tipo de geração de renda, para não perder o direito assistencialista. Afinal de contas, se a pessoa precisou provar que era “incapaz” para conseguir o benefício, não seria coerente tentar desenvolver suas capacidades e habilidades. Assim sendo, pessoas com deficiência no nosso país, estão fadadas a viverem da Assistência Social, o que choca com uma das características da bioética da proteção, que em princípio, estimula também as capacidades pessoais, como a autonomia.



Quadro 7 - Investimentos referentes aos ganhos com o BPC²²

²¹ Fonte: NERI, M., 2003

²² Fonte: NERI, M. 2003



Quadro 8 - Mudanças verificadas pelos beneficiários após integração no BPC²³

Dados como estes revelam que, na realidade, o benefício - apesar de ser incontestavelmente necessário para suprir necessidades básicas de pessoas que se encontram em situação de total exclusão social - da forma como é concebido, é também fator de impedimento para a evolução e a conquista das liberdades individuais, uma vez que, através dos dados, podemos observar que, na sua forma de utilização, não há chance para que haja um investimento no ser humano, na sua saúde, na sua cultura, no seu lazer e na sua informação, ou seja, investimentos que desenvolvam suas capacidades e que garantam em princípio seu empoderamento.

Os últimos dados coletados pelo IBGE mostram uma redução da desigualdade. A referida redução foi conseguida basicamente pela distribuição de dinheiro dos programas sociais, tais como do Benefício de Prestação Continuada e outros. É claro que esses brasileiros precisam ser acudidos - e os programas sociais devem continuar. Entretanto, mais do que isso, as pessoas com deficiência necessitam de um melhor horizonte de vida, o que depende de uma melhor concepção de suas características, do investimento em suas capacidades individuais, na garantia de acesso à Educação como forma de preparação para o trabalho adequado às suas restrições. Do contrário estarão condenados à marginalização eterna.

Em outros termos, podemos afirmar que essa condição paternalista, distancia o nosso país de uma verdadeira dimensão humanitária de desenvolvimento, que seria o de

²³ Fonte: NERI, M. 2003

garantirmos menos dependentes da assistência social, e mais pessoas trabalhando e exercendo a cidadania.

Nesse caso, a proteção - considerada condição necessária para que a pessoa vulnerada saia de sua condição de vulneração e desenvolva sua competência para ter uma vida pelo menos decente – passa a ser confundida com alguma forma de paternalismo. Mas, para Schramm (2008:53),

[...] esta confusão deve ser evitada, porque proteger visa dar suporte necessário para que o próprio indivíduo potencialize suas capacidades e possa, dessa maneira, fazer suas escolhas de forma competente, ao passo que o paternalismo, em nome do suposto bem estar do outro, pode infantizá-lo e sufocá-lo, impedindo sua procura em viver uma vida decente e livre, em geral dependente de suas escolhas autônomas e de acordo com as regras razoáveis de convivência.

4.5. Paternalismo como conflito na ação de proteção?

A palavra paternalismo é de origem latina *pater* (pai), e se refere ao modelo de família onde o pai exerce o poder de fazer todas as escolhas, em especial quando se trata dos filhos. A definição mais ampla sobre paternalismo é a sugerida pela O. E. D. : “a não aquiescência ou a intervenção intencional nas preferências, nos desejos ou nas ações de outra pessoa, com o propósito de evitar que lhe ocorram danos ou de beneficiá-las” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002:298).

No âmbito legal, o paternalismo tem sido definido como uma coerção do Estado, através de leis que interferem nas liberdades de ação dos indivíduos. Essas leis, por um lado, podem ser justificadas pelos argumentos do bem-estar, da felicidade, das necessidades ou dos valores das pessoas; por outro, podem ser desafiadoras no sentido de ser o paternalismo uma ameaça a todo e qualquer sentido de autonomia para o indivíduo. Já o paternalismo médico pode ser definido como a conduta que tem por intenção beneficiar o paciente sem o seu consentimento (ALMEIDA, 2000).

Para Habermas (1997), as igualdades de chance e de material, não devem ser geridas pelo Estado de forma a descuidar da autonomia do indivíduo, para que este, uma vez reparada a injustiça social, não perca a capacidade de se desvincular das políticas de proteção. Sendo assim, o Estado deve desempenhar o seu papel, sem desrespeitar e sem impedir a preservação da autonomia e o seu desenvolvimento. Habermas não concebe que as políticas compensatórias - consideradas paternalistas - sejam o remédio para a

desigualdade social, uma vez que essas políticas ferem a autonomia e a liberdade do indivíduo desfavorecido, perdendo a capacidade de deixar de ser ajudado.

Segundo Beauchamp e Childress (2002:297), através de análises filosóficas sobre o paternalismo, Immanuel Kant denunciou o governo paternalista, que denominou o “império paternal”, por restringir, por benevolência, as liberdades de seus cidadãos. Ele nunca considerou a possibilidade de que um modelo de intervenção benevolente pudesse ser considerado paternalista. Nem mesmo John Stuart Mill contemplou a possibilidade de que o paternalismo pudesse incluir intervenções relacionadas com aqueles que têm autonomia nula ou limitada. Porém, o que eles jamais imaginaram aconteceu.

Hoje, o modelo justificadamente mais aceito de paternalismo, é a intervenção na vida de uma pessoa dependente e não-autônoma. Esse modelo teve seu início com crianças incapazes, que se estendeu a outros, considerados também incapazes por necessitarem de orientação beneficente parental.

O paternalismo sempre envolve alguma forma de interferência ou de recusa em aceitar as preferências de outra pessoa acerca do seu próprio bem. Os atos paternalistas geralmente envolvem força e coerção, por um lado, ou mentiras e manipulação ou ocultação de informações, por outro.

Para Beauchamp e Childress (2002) o paternalismo pode ser classificado segundo o grau de restrição à autonomia individual, subdividindo-se em paternalismo fraco (brando) e o paternalismo forte (radical).

No paternalismo fraco, um agente intervém por beneficência apenas para prevenir uma conduta substancialmente não-voluntária, ou seja, casos de depressão e dependência severas que impeçam a deliberação racional e a escolha da ação. O paternalismo fraco exige que uma habilidade do indivíduo esteja de alguma forma comprometida.

O paternalismo forte envolve intervenções com o fim de beneficiar uma pessoa a despeito do fato de que as escolhas arriscadas da pessoa sejam informadas, voluntárias e autônomas. Diferentemente do paternalismo fraco, o paternalismo forte não depende de uma concepção acerca do comprometimento de uma habilidade, de uma incapacidade funcional ou de dificuldades para decidir, desejar ou agir.

No entanto, independente do tipo de paternalismo, atualmente, a era da medicina científica não faz mais do que agravar essa condição: a sofisticação tecnocientífica substituiu o antigo carisma do médico individual pela inacessibilidade da linguagem científica aos olhares leigos, mas que, por intermédio da especialização, se voltou também

contra o próprio médico, que em muitas vezes se depara paternalista a despeito de suas concepções (GONZÁLEZ, 1998).

Como afirma Kottow (2007),

Essas ações têm sido consideradas como paternalismos bem-intencionados, sem ser considerado que o paternalismo é sempre moralmente suspeito se o benefício que se pretende não for valorizado positivamente e aceito pelas partes afetadas (KOTTOW, 2007:71).

O papel de proteção das instituições sociais sobre os indivíduos mais vulneráveis exige a distinção entre proteção e paternalismo. A legitimidade moral da beneficência depende da avaliação do afetado que é o único que pode dizer se um ato para ele é benéfico. No caso do paternalismo é o agente quem decide o que é benéfico para o afetado, independente, ou, até, contra a opinião dele (SCHRAMM & KOTTOW, 2001). Neste sentido, os autores apresentam a Bioética de Proteção como uma proposta que direciona para uma forma de proteção que não restrinja o desenvolvimento das potencialidades pessoais, e que invista na aquisição e/ou manutenção da condição de autonomia.

4.6. Deficiência: resistindo ao rótulo de doença

Para tentarmos alcançar uma melhora na qualidade de vida das pessoas com deficiência e, principalmente, o reconhecimento do sentido dessa busca através de uma reflexão bioética como forma de proteção, é preciso desmistificar a tendência, não rara, do uso dos termos doença e deficiência em um mesmo momento. Ainda que muitos autores afirmem que os dois termos não são coincidentes, e que existem problemas diferentes envolvidos em entender a experiência de doença e a experiência de deficiência, a verdade é que os termos são discutidos em conjunto, o que cria a impressão da deficiência ser um tipo particular de doença. Acreditamos que essa aproximação – deficiência e doença – esteja relacionada, na maioria das vezes, a questões de traduções pouco precisas de termos como *disability* e *impairment*.

Para Shakespeare (2006), *impairment* é definido em termos individual e biológico, ou seja, como uma lesão, doença ou condição congênita que cause ou que seja suscetível de causar um prejuízo ou uma diferença na função física, mental ou sensorial. *Disability* é

definido como uma criação social, ou seja, a perda ou a limitação das oportunidades de participar na sociedade em pé de igualdade com os outros devido às barreiras sociais e ambientais.

Para nós, aqui no Brasil, usamos a tradução de *disability* como deficiência, mais ou menos no sentido de *impairment*, que apresenta sua ênfase no dano, no prejuízo, conseqüentemente, na incapacidade. Não temos no termo deficiência, a distinção entre a construção social e o caráter biológico.

Na perspectiva dos pesquisadores de *disability studies*²⁴, uma coisa é clara: *disability* não é uma particularidade, (características, traços) de um corpo individual, mas é socialmente criada através de práticas que negam a ubiqüidade do *impairment*, que é a diferença física, mental ou sensorial. Para este grupo, *impairment* pode ou não ser experimentado como penoso, e não é inerentemente incapacitante. Por exemplo, alguém que apresente uma hemiplegia não é deficiente por causa da inabilidade de controlar um dos lados do corpo, mas é deficiente em situações onde a expectativa é de que alguém tenha total controle sobre todas as partes do corpo. Para Stone (2008), nesta perspectiva, deficiência é uma opressão que é imposta sobre pessoas com deficiência. Nem a *disability* nem o *impairment* são inerentemente trágicos e nem implicam sempre em sofrimento. Ações que tratam *disability* e *impairment* como tipicamente trágicos, é que contribuem para a experiência da incapacidade - esta sim, lamentavelmente, a que causa sofrimento.

A doença, ao contrário da *disability*, não é socialmente criada da mesma maneira, por isso uma não pode ser confundida com a outra. Particularmente, a condição de enfermidade é uma experiência que é usualmente conceituada como decorrente da doença, mas que em muitos casos é conceituada como decorrente da deficiência. Independente da causa, enfermidade é uma condição que o indivíduo sente subjetivamente, e este sentimento implica sofrimento em algum nível. Assim, quem experimenta enfermidade é tipicamente (não sempre), motivado a encontrar maneiras para diminuir o sofrimento, ou mesmo para erradicar a enfermidade subjacente (STONE, 2008).

²⁴ *Disability Studies* é uma organização que se dedica à causa da promoção dos estudos sobre deficiência como uma disciplina acadêmica. De acordo com a missão dos *Disability Studies*, através da pesquisa, produção artística, do ensino e do ativismo, visam aumentar a compreensão da deficiência em todas as culturas e períodos históricos, para promover maior conscientização das experiências vividas por pessoas com deficiência. Surgiu das atividades do movimento das pessoas com deficiência, que veio a ser conhecido como o “modelo social da deficiência”. O modelo social da deficiência localiza o caráter mutante da deficiência, que é visto como uma importante dimensão da desigualdade, na estrutura social e econômica e na cultura da sociedade em que a pessoa com deficiência se encontra, ao invés de nas limitações individuais dessas pessoas (SHAKESPEARE, 2006).

Com esta concepção, que associa deficiência à doença, insuficiência, incompletude e incapacidade, e que, como tal, deve ser eliminada para diminuir ou eliminar o sofrimento, é que são implementadas e interpretadas as políticas de atenção e de proteção às pessoas com deficiência, na maioria das vezes, sem nenhuma articulação direta com os possíveis beneficiários dessas políticas, ou de familiares envolvidos, sobre seus principais problemas, suas necessidades, seus anseios, de como se sentem e se percebem em relação a esta associação.

Neste contexto, na tentativa de apreender e aplicar o sentido da bioética de proteção, ou seja, o de cuidar das condições de possibilidade da autonomia do protegido, concentrando sua atenção nas suscetibilidades que necessitam apoio, sem interferir na autonomia - onde esta existir - é que, através da análise e dos resultados obtidos pelos depoimentos dos atletas, propomos uma ação que desenvolva políticas públicas de atenção às pessoas com deficiência pautadas no investimento da promoção de saúde, da prática de esportes e atividades físicas, como meio para o desenvolvimento da autonomia e de desconstrução dos sentidos de doença e incapacidade atrelados às suas condições.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

Através da leitura e interpretação das falas dos atletas constatamos, logo de início, a similaridade nos problemas encontrados, tanto para conseguir participar dos treinos das modalidades escolhidas, quanto para enfrentar o dia-a-dia com a deficiência. De uma forma mais aprofundada, na análise identificamos os “núcleos de sentido” procurando adequar os eixos de discussão à problemática apresentada na pesquisa.

Dessa forma, nos remetemos, primeiramente, à principal questão do depoimento: como é viver a experiência da deficiência através da prática esportiva? Em seguida, associamos essa questão ao nosso objetivo específico que foi o de “desconstruir” a concepção de incapacidade. Com esta associação e análise, identificamos quatro “núcleos de sentidos” que encontravam-se integrados à desconstrução dos elementos da incapacidade:

1) Socialização; 2) Descoberta de outros “eus” e capacidades; 3) Independência e autonomia; 4) Aceitação

1) Socialização

- O Rúgbi, assim como as outras modalidades para-desportivas tem possibilitado conhecer muitas pessoas com e sem deficiência e lugares diferentes.

- O esporte destinado a pessoas com deficiência oferece a possibilidade do desenvolvimento do processo de habilitação/reabilitação, bem como o convívio com pessoas com comprometimentos e históricos semelhantes.

- No meu caso, sair de casa para treinar é antes de tudo um estímulo para deixar a cama, onde passo a maior parte do tempo usando o computador. Isto somado à emoção da competição, manutenção das amizades atuais e aquisição de novas, convivência com as pessoas — a extrema dependência física faz com que uns auxiliem os outros, tornando os praticantes de bocha uma grande família fora das quadras, independente da rivalidade dentro delas — e a possibilidade de viajar e conhecer novos lugares, é, sem dúvida, um grande estímulo para continuar me dedicando.

- Encontrei no rugbi também outras pessoas com o mesmo tipo de lesão e, o convívio e a troca de informações contribuíram muito para essa evolução.

- Minha vida era só ficar em casa, assistindo televisão e pensando em besteiras, não fazia nada, era uma vida vazia sem motivo. Eu só ficava sem motivação para nada. A bocha me proporcionou viagens, amizades, hoje me sinto uma pessoa de bem com a vida.

- Era uma tristeza ficar em casa a toa, só passando nervoso, eu pensava que minha vida não tinha objetivo. Fiz amizade, tenho muitos amigos conheci o amor que mudou a minha vida, hoje vou ser pai e estou muito feliz.

2) Descoberta de outros “eus” e capacidades

- Antes de iniciar o esporte, achava que não existia alguma modalidade para pessoas com deficiência igual a minha estarem praticando, e confesso que achava isso um tanto impossível. Nunca pensei em poder um dia ganhar alguma coisa através de meu próprio esforço.

- foi muito importante eu descobrir que eu poderia, apesar das minhas limitações, fazer um esporte que me impunha um desafio tanto no aspecto físico (o jogo pede de você força, pontaria ect) como mentalmente(a bocha e um jogo de estratégia em que você em segundos tem que pensar todo contexto da partida) então para um adolescente que não anda, não se comunica oralmente, vivenciar essa experiência de desafio foi algo renovador, que muda a idéia que você tem de si mesmo e foi isso o que aconteceu comigo.

- A paralisia mostrou "eus" que não conhecia, assim como o atleta adaptado e uma capacidade de escrever, que as pessoas acham aceitável.

Pra minha surpresa e de todos que me acompanharam fui campeã em meu primeiro Campeonato. Desde que comecei a praticar a bocha adaptada, tive a oportunidade de conquistar coisas que nunca imaginei que seria capaz de conquistar.

3) Independência e autonomia

- Para mim, ser uma paraatleta e fazer da bocha uma modalidade esportiva, me fez ter compromisso com algo, que além de praticar com prazer a atividade, conquistei através da bocha, uma melhora da auto-estima e auto-confiança.

- Eu tomei a decisão em 2005 de parar todos os tratamentos conscientemente pois eu sabia que a doença que eu tinha me levaria a perder vagarosamente as forças nas pernas, braços etc... e eu andaria com muita dificuldade ate 35 40 anos, e quando as minhas forças nesta idade me permiti se voltar ao esporte a bocha adaptada eu não mais teria condições de jogar em alto nível, por isso após muito pensar tomei esta decisão, com 26 anos e com 27 eu já estava na cadeira de rodas e totalmente adaptado a ela, (eu so adiantei o que eu sabia que iria acontecer comigo ficar na cadeira de rodas entre os 35 40, mas andando com muita dificuldade).

- No inicio meu objetivo em praticar rugby era ter um lazer, me divertir praticando algum tipo de esporte, melhorar fisicamente e dar mais qualidade de vida ao meu dia-a-dia, realmente consegui melhorar em todos os sentidos, física e psicologicamente, em quatro meses de treinamentos eu saí da situação de “dependente” p/ “independente”(nas atividades diárias).. A sensação de conquista e de competitividade foram o que me fizeram permanecer no rugby, hoje pratico o rugby como esporte de alto rendimento.

- Hoje o esporte é tudo na minha vida. Se não fosse o esporte eu estava jogado na cama, parado no tempo. Ele me proporcionou uma qualidade de vida grande de auto-estima e de vivência. Hoje tenho mais segurança em mim mesmo.

- Além disso consegui realizar alguns sonhos com comprei meu carro, minha cadeira motorizada, meu próprio kit de bolas, meu som, DVD, ainda quero muitas outras coisas com o tempo sei que vou conseguir. Minha maior conquista foi poder realizar o sonho de ter um filho. Pensava que isso nunca seria possível, pela minha deficiência eu nunca seria amado por uma mulher.

4) Aceitação

- Hoje sei que não importa se estou em uma cadeira de rodas, o que importa é aceitar determinada condição física e não desistir dos meus objetivos, que sei que posso alcançá-los. Sei que nada é impossível, mesmo com minhas limitações. O Esporte me fez encarar o mundo dessa forma. Ser atleta, e praticante de bocha adaptada, me faz perceber que sou capaz de muitas coisas, pois não sou tratada como uma pessoa em cadeira de rodas, e sim, como uma paraatleta.

- Quanto a Bocha Paraolímpica devo relatar que pelo pouco tempo que pratiquei foi a melhor experiência de vida no sentido de valorizar os poucos movimentos que possuo, quanto a parte física não tenho nada a acrescentar por ser um esporte sem explosão creio que sua pratica não acarreta qualquer comprometimento físico ao atleta.

- Minha vida mudou com a pratica do esporte hoje vivo melhor na cadeira de rodas do que na época em que eu andava, pois, eu caia muito meus joelhos chegaram a ficar em carne viva, pois eu caia e ralava o joelho antes de cicatrizar eu caia novamente e batia o mesmo lugar e a ferida não cicatrizava, na época que eu andava eu sentia muitas dores nas pernas e nas costas por causa de uma hiper lordose que desenvolvi na coluna, ou seja eu andava mas não tinha uma qualidade de vida boa como tenho hoje.

- Eu nasci em 1974 e logo no meu segundo ano de vida minha mãe buscou tratamento que me pudesse 'curar', fazer com que eu andasse e falasse, obviamente que isso não aconteceu, mas essa idéia era muito forte não apenas nos pais de crianças pcs, mas nos médicos que nos atendiam: com o único objetivo de 'curar', de fazer com que aquela criança defeituosa fosse reabilitada, não havia, so que no meu caso e da grande maioria dos meus amigos PCs essa 'cura' não aconteceu. Felizmente hoje esse conceito já caiu e se prevalece a ideia de se oferecer ferramentas e recursos para que esse individuo ganhe o Maximo de qualidade de vida e autonomia no seu cotidiano já considerando as suas limitações.

- Contudo, a despeito das muitas dificuldades, não medimos esforços para continuar, pois se os empecilhos são muitos, os benefícios os superam. O esporte nos tira da ociosidade e incute auto-estima, estimulando a força de vontade e o senso de competição; o que nos prepara psicologicamente tanto para a alegria da vitória quanto para a tristeza da derrota, e isso pode ser usado em vários setores das nossas vidas.

- *A bocha me proporcionou viagens, amizades, hoje me sinto uma pessoa de bem com a vida, estou conseguindo os objetivos que quero em minha vida, que é conseguir minha cadeira motorizada, uma casa e um carro.*

- *Quando eu saía de casa e via outras pessoas sem deficiência ficava pensando porque eu sou assim e chorava muito. Não me aceitava como pessoa. A bocha mudou muita coisa, hoje estou feliz na Bocha, não tenho mais vergonha dos outros e nem de mim, me sinto uma pessoa normal, quando eu conheci a Bocha foi ela que mudou a minha vida.*

Reconhecemos nas falas dos depoentes as mudanças de conduta e percepção de si mesmos a partir da possibilidade do convívio com outras pessoas, da oportunidade de freqüentarem diferentes locais, assim como dos resultados de uma reconhecida e efetiva participação social, viabilizada a partir da prática esportiva. Essa valorização e ênfase na possibilidade da inserção social só são percebidas porque os depoimentos apresentam como pano de fundo, as características clássicas da exclusão – que vão desde a concepção de incapacidade como resultante da deficiência ou inadaptação individual, até ao julgamento alheio de que a falta de “qualquer coisa” em um corpo humano é considerada incompatível para a vida ativa e produtiva de uma pessoa. Este fato caracteriza o que já havíamos apresentado neste trabalho: estão no *estigma* e na *exclusão* as piores e verdadeiras seqüelas da deficiência.

Neste contexto, de acordo com os depoimentos, a prática esportiva funciona como um “ativador” do processo de inclusão social, da forma como veementemente vem enfatizando Sasaki (1997) – um processo de construção de uma sociedade para todos, onde um dos direitos básicos de todo ser humano é a aspiração à felicidade e/ou à qualidade de vida.

Cabe aqui ressaltar que a importância dada a uma vida social, participativa e produtiva, supera, na maioria das falas, a questão dos resultados de uma reabilitação física propriamente dita, embora muitos associem o prazer e o bem estar da prática esportiva entendidos como um dos principais meios para atingir a melhora física.

Em decorrência da situação de uma real possibilidade de inclusão e participação social, percebe-se - pelos depoimentos - que o referencial de capacidade, produção e criatividade passa a ser analisado e vivido a partir das novas capacidades encontradas, trabalhadas e desenvolvidas pela prática esportiva, e que – como colocado de uma forma muito enfática pelos depoentes - nunca, antes, foram sequer imaginadas. Neste sentido, reforçam-se as palavras de Sacks (1995) - referindo-se a todo ser humano - sobre a extraordinária plasticidade do cérebro, e de sua assombrosa capacidade de adaptação.

Esta afirmação ajuda a desmitificar a idéia, de algumas pessoas não deficientes, de que na presença de uma deficiência existe uma compensação de “caráter divino” ou uma supervalorização das funções remanescentes das pessoas com deficiência como se fossem especiais e muito melhores do que na realidade são.

Para alguns depoentes esta concepção torna-se tão irreal e conflitante quanto a concepção contrária, de inferioridade e incapacidade. Pessoas com deficiência não desejam e não devem ser reconhecidas como *super-heróis* pelas suas realizações. Antes, necessitam receber ajuda e oportunidades para darem o melhor de si como expressão de suas capacidades. Assim, como aconselha o poeta Fernando Pessoa (1986): “Sê todo em cada coisa. Põe quanto és no mínimo que fazes”.

Dentre as características que determinam uma deficiência, encontra-se na condição da *dependência* o problema social de maior relevância e que de alguma forma, mais ou menos explícito, aparece na maioria dos depoimentos. Vale ressaltar que os participantes do nosso estudo apresentam um grau muito alto de dependência, inclusive para as necessidades básicas da vida.

É fato constatado a consciência de que existe uma clara relação entre as necessidades de saúde e as situações de diferentes graus de dependência. Nos casos em que a dependência já está estabelecida – como os do nosso estudo - os cuidados de saúde tornam-se imprescindíveis para alcançar uma adequada adaptação da pessoa à sua nova situação e melhorar sua qualidade de vida. De fato, os depoentes reconhecem que a freqüente coexistência de enfermidades ativas complica a situação, sem contar a falta de apoio social do próprio ambiente, uma realidade crescente na sociedade atual, tanto no meio rural quanto urbano.

Neste sentido, a prática esportiva vem contribuir para alcançar a máxima qualidade de vida dos participantes e o maior grau possível de autonomia pessoal e de participação social, respeitando seus estilos de vida e suas preferências. Segundo os depoimentos, os participantes passaram a reconhecer e compreender seus limites e possibilidades, participando ativamente no controle de sua saúde, das suas escolhas e preferências e das decisões relacionadas às suas vidas. Decorre também, dessa prática, a condição de tornarem-se independentes financeiramente, seja pelo reconhecimento e mérito esportivo, seja pelo desenvolvimento de capacidades e atuação laboral. Nenhum dos onze atletas participantes vive ou depende de benefícios assistenciais.

Uma das características marcantes e comuns da deficiência, e que merece toda compreensão, é a sua não aceitação ou total negação, que pode acontecer tanto por parte da própria pessoa com deficiência quanto de seus familiares, ou ainda, de ambos.

Um dos vários exemplos que temos como referência para esta afirmação foi de um rapaz de vinte e três anos, que apresentava uma tetraplegia como consequência de uma lesão medular por arma de fogo. Seu tempo de lesão era de aproximadamente três anos. Após ter assistido a uma partida de bocha foi perguntado se ele havia gostado e se estava interessado em participar dos treinos, e ele respondeu prontamente: *eu achei muito legal, mas não acho justo tirar o lugar de alguém que precisa. Como foi explicado aqui, esse jogo é para quem é deficiente...*

Também nos depoimentos essa questão ficou muito clara. Alguns participantes admitiram a dificuldade de se aceitarem, de aceitarem o uso da cadeira de rodas e a condição de irreversibilidade de suas lesões, e, além disso, evitavam pessoas que apresentavam as mesmas características que eles. Muito dessa condição de não aceitação, advém do próprio percurso dos tratamentos intermináveis – apontado pelos depoentes - em busca de cura, o que na medicina tradicional, assim como para os profissionais da área de saúde, é o objetivo de todo processo no restabelecimento da saúde. Quando determinada doença ou condição não responde satisfatoriamente aos tratamentos e medicamentos disponíveis, diz-se que é uma doença que não tem cura, e a conduta, nesses casos, é tentar mantê-la sob controle e cuidados médicos no sentido de tratamento das seqüelas da própria deficiência, o que nos remete às indagações de Schmidt (1998),

[O] que resta então àqueles que carregam o estigma de serem portadores de uma função ou doença irreversível? Como se cura o incurável? [...] Será que a cura ainda é a busca médica do corpo perfeito idealizado? Ou será a cura o favorecimento de condições pessoais do sujeito, bem como da receptividade social em relação ao mesmo, que lhe possibilitem uma vida de verdade, produtiva e feliz? (SCHMIDT, 1998:74)

Percebe-se na fala dos participantes que, com a prática esportiva, o que era motivo de frustração e de incapacidade tornar-se razão de conquista e de realização, o que promove uma aceitação da condição da deficiência não tão somente por mera resignação, mas, antes, por consciência e compreensão de suas reais possibilidades de desenvolvimento e bem-estar.

Através do resultado da análise dos depoimentos, foi também possível identificar os conflitos morais desencadeados pela repercussão e contradição do significado de incapacidade e aplicá-los, comparativamente, aos elementos básicos da dialética: tese, antítese e síntese.

▮

Quadro 9 - Resultado

ELEMENTOS BÁSICOS DA DIALÉTICA		
TESE	Afirmção	Diagnóstico médico de deficiência = incapacidades
ANTÍTESE	Negação da afirmação	Auto-percepção de atletas com deficiência = capacidades
SÍNTESE	- Situação Nova - Nega as anteriores, mas carrega características dos elementos negados	Incapacidade existe, mas apenas quando é resultado da falta de investimento nas capacidades das pessoas com deficiência

Pessoas com deficiência não são “incapazes” e “doentes” devido à presença de severo grau de lesão ou seqüela, mas, antes, pela falta de investimento nas ações de conhecimento e desenvolvimento em suas capacidades funcionais. Que a meta dos resultados paraolímpicos, para além do “ouro”, busque servir de exemplo, de afirmação, e de força nas ações das políticas públicas para o investimento na vida, na saúde e, sobretudo, nas capacidades das pessoas com deficiência do nosso país.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tomamos como pressuposto do nosso trabalho que um dos fatores limitantes da inclusão social, e do desenvolvimento das capacidades das pessoas com deficiência origina-se a partir das diferentes concepções sobre deficiência, e da falta de compreensão das necessidades específicas dessas pessoas, a começar pela área da saúde, de onde se originam os diagnósticos classificadores e definidores dos diferentes tipos de deficiência, que se estende, como critério de identificação, para a área da educação, e que se define como perfil para a inserção no mundo do trabalho e se materializa como incapacidade para a sociedade em geral.

Reconhecer o direito à saúde e à proteção das pessoas com deficiência, não significa tão somente exigir o cumprimento e a efetivação da legislação pertinente para essa população, mas, sobretudo, implica em uma grande mudança de mentalidade da sociedade atual, tão acostumada a considerar as necessidades dessas pessoas por uma perspectiva caritativa e quase nunca por critérios de justiça social. O termo deficiência que se apresenta hoje como identificador das características dessas pessoas, traz pouca ou nenhuma mudança nas ações de atenção a esse grupo, se insistirmos em relacionar o termo à condição de incapacidade e se não produzirmos mudanças de atitudes e de práticas em relação às pessoas com deficiência, pautadas não em suas restrições, mas dentro do reconhecimento de suas capacidades e do respeito a seus direitos como cidadãos.

Uma nova perspectiva supera abordagens excludentes, todavia dominantes, que construíram a vida de pessoas “afetadas” pela deficiência, até ao ponto de se refletir sobre a desconstrução da relação entre deficiência e incapacidade.

Tanto assim que para Pérez Bueno,

[...] a deficiência é, sobretudo, o modo pelo qual os indivíduos se percebem como sujeitos deficientes; o modo em que estas pessoas, convertidas em sujeitos, se vêem levadas a reconhecer a si mesmas como deficientes; o modo em que experimentam e vivem essa forma de ser e estar, do valor e da desvalorização que a mesma lhes confere. [É] o reconhecimento e a assimilação da identidade que sobre a deficiência tem produzido e produzem as formas de subjetivação. Também, naturalmente, o modo em que os outros experimentam e reconhecem, que não são eles, pessoas com deficiência (PÉREZ BUENO, 2005: 17-18).

Não basta que exista uma limitação funcional, para poder dizer que existe uma incapacidade. É necessário um mecanismo social que a sancione como incapacidade. A atribuição de incapacidade ou a valorização social são processos que não dependem de uma só pessoa nem de um só ato, mas estão incluídos dentro de um imaginário social, apoiado por mecanismos potencialmente modificáveis, que dentre outros, Gonzalez (2001) destaca a instituição médica, a família e a escola. Ou seja, parte da concepção médica o que é ser deficiente e o que decorre dessa deficiência – a incapacidade - que é repassado e “ensinado” para as famílias, que reflete no sistema escolar e, conseqüentemente, se infiltra no meio social.

A partir dessa concepção do imaginário social, apresentamos o desenvolvimento das diferentes definições de deficiência ao longo do tempo, e constatamos que apesar de ser notória a evolução na concepção e no respeito às condições desse grupo, ainda persiste, como referência para identificação dessa população, a condição de incapacidade.

Este fato fica mais evidente quando analisamos os critérios de inclusão para ações de atendimento específico nas diferentes áreas de serviço, seja da saúde, proteção social, educação e trabalho. Neste contexto, a maioria dos programas e ações voltados a atender e facilitar a vida dessas pessoas partem da concepção de suas incapacidades, e direcionam o foco de suas práticas para uma suposta compensação dessa mesma incapacidade.

É claro que grande parte dos programas são merecedores de reconhecido valor e crédito, uma vez que visam e promovem melhores condições de vida para o grupo “afetado”. O fato que permite nossa contestação, é que a maioria dessas ações não basta como forma de garantir o desenvolvimento e, principalmente, a “mudança de lugar” dessas pessoas - de pacientes e receptores de benefícios, a agentes e definidores de seus destinos.

Como meio para tentarmos alcançar esta “mudança de lugar” concordamos com Schramm (2008), quando afirma que está na identificação da população, como um grupo concretamente afetado, a condição necessária para destacarmos aqueles que - efetivamente - necessitam de amparo, para que seja oferecida a proteção e os recursos necessários para saírem, na medida do possível, da condição de vulneração.

O que nos levou a esta associação, foi o fato de termos constatado, no período de 1998 a 2007 - enquanto estivemos trabalhando em programas de atendimento às pessoas com deficiência de uma Secretaria Municipal de Programas Sociais - que não houve um caso sequer que, espontaneamente, deixasse de se recandidatar ou de requerer a manutenção do Benefício de Prestação Continuada. Os únicos motivos que levavam ao

desligamento do benefício eram a morte do beneficiado ou, após a revisão do benefício, a cada dois anos, se fosse constatado o aumento da renda familiar para mais de ¼ do salário mínimo por membro da família.

Percebe-se, por esta situação, que o maior critério de inclusão e de exclusão do benefício, encontra-se na miserabilidade e na incapacidade, e não em uma possível evolução ou capacitação das próprias pessoas beneficiadas, tornando-as, assim, eternos dependentes.

Situação contrária acontece quando, após o desenvolvimento da prática de esportes paraolímpicos e a participação em campeonatos regionais, nacionais e internacionais, os atletas classificados em primeiro, segundo e terceiro lugar passam a ter direito a uma bolsa, denominada “bolsa atleta” oferecida pelo CPB – Comitê Paraolímpico Brasileiro, com o objetivo de garantir melhores condições de saúde, de treino e, conseqüentemente, melhores resultados nos jogos. Observa-se aí a situação oposta: enquanto para conseguirem o BPC eles (pessoas com deficiência e familiares) até simulam incapacidade e miserabilidade, para tentar a bolsa atleta eles investem e passam a acreditar em suas reais capacidades.

É importante ressaltar que essa motivação não se refere tão somente a praticantes que visam alto rendimento, como é o caso específico do “bolsa atleta”, mas a todos que se propõem e encontram oportunidade para a prática. Exemplo desse fato encontra-se nos depoimentos dos atletas convidados, que representam diferentes níveis de participação nas modalidades paraolímpicas, e que apesar das dificuldades encontradas pelo grau severo de suas deficiências, encontram-se integrados aos direitos e exigências de participação da vida econômica, política e social do nosso país.

Neste contexto, relacionamos as idéias de Sen (2004) às ações de amparo e proteção destinadas às pessoas com deficiência:

O Estado e a sociedade têm papéis amplos no fortalecimento e na proteção das capacidades humanas. São papéis de sustentação, e não de entrega sob encomenda. A perspectiva de que a liberdade é central em relação aos fins e aos meios do desenvolvimento merece toda a nossa atenção (SEN, 2004:71).

O autor complementa que se o objetivo do desenvolvimento é concentrar-se na oportunidade real do indivíduo promover seus objetivos; então será necessário levar em conta não apenas os recursos (bens primários) que essas pessoas possuem, mas também as

características pessoais relevantes que governam a *conversão* dos recursos na *capacidade* das pessoas promoverem seus objetivos.

Neste momento, e somente nestas circunstâncias – acreditamos - acontecerá a “mudança de lugar” da pessoa com deficiência a que nos referimos anteriormente.

E para que se concretize esta mudança, Drum et al (2009) evidenciam a parcela de contribuição e o compromisso da saúde pública para com essa população, quando afirmam que a saúde pública está começando a reconhecer que é também de sua responsabilidade promover a saúde e a melhora da qualidade de vida de pessoas que apresentam algum tipo de deficiência.

Convém atentar, porém, que se a saúde das pessoas com deficiência não for entendida de forma própria e adequada, a situação de marginalização dessas pessoas se agrava, consideravelmente, dentro de um círculo de exclusão, do qual dificilmente se pode sair. O esforço meritório de pessoas e associações que prestam serviço voluntário pouco pode resolver sem o compromisso e o esforço de toda a sociedade em uma atitude global pelo respeito aos direitos das pessoas – com ou sem deficiências.

A saúde, entendida em seu sentido amplo, é um elemento da maior importância para as pessoas com deficiência e suas famílias, pois, é na ausência da saúde, nas diferentes doenças e deficiências, interagindo com o fator social, que se encontra a origem daquilo que denominamos *incapacidade*, e nessa situação de clara desvantagem é que partem as pessoas com deficiência na tentativa de participar do curso ordinário de uma vida social.

Neste sentido, para delinear por onde será efetivado o domínio da saúde pública que envolve a saúde das pessoas com deficiência, para dar conta das controvérsias morais nesse campo e da realidade dos países da América - Latina (pobreza, desamparo social, escassez de recursos (analisados no Capítulo 4 desse trabalho), recorreremos à bioética da proteção apresentada por Schramm & Kottow (2001), uma vez que reconhecem que a abordagem da bioética principialista (também referida no Capítulo 4) não se mostra suficiente para resolver os dilemas da saúde pública, pois se fundamenta na moral das inter-relações médico-paciente, e não na relação entre políticas públicas e populações, como é o caso da saúde pública que, aqui, inclui as pessoas com deficiência.

Ainda para os autores, é muito provável que alguns problemas e dilemas morais em saúde pública, assim como apresentado ao longo do nosso trabalho em relação às pessoas com deficiência, aparentemente insolúveis na configuração atual das éticas aplicadas, o sejam não unicamente por sua complexidade intrínseca, mas, principalmente, pelas

inadequadas ferramentas conceituais empregadas e pelo nível errado da análise, a qual não pode se referir às inter-relações do tipo médico-paciente, mas deve se referir às relações coletivas que um dispositivo – como aquele representado pelo Estado e sua política sanitária – estabelece com as populações alvo.

Já a bioética da proteção foi pensada para proteger aqueles que, devido a suas condições de vida ou de saúde, não podem realizar suas capacidades potencialmente legítimas, pois não encontram nas políticas de atendimento o devido amparo para essa possibilidade de desenvolvimento (KOTTOW, 2005).

A partir do entendimento da Bioética da Proteção, podemos dizer que esta proposta apresenta ferramentas para enfrentar os problemas morais relacionados ao estigma e à saúde das pessoas com deficiência oferecendo as condições indispensáveis para que o protegido no futuro se torne capaz de se proteger a si mesmo graças ao seu nível de empoderamento atingido graças ao exercício de suas capacidades.

Como um resumo dos objetivos do nosso trabalho, podemos dar ênfase à frase de um dos atletas que colaboraram com seu depoimento:

“Assim como Arquimedes disse ‘dê-me uma alavanca e um ponto de apoio que moverei o mundo’, para nós deficientes basta o apoio e as condições adequadas para sermos e fazermos bem, o que para os acomodados — deficientes ou não — parece impossível.”

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABDULLAH, N., et al. **Healthy Lifestyles for Persons with Disabilities**. Calif. J Health Prom **2**, 2004:41-53

ABNT NBR 9050:2004 - Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos

Disponível em: <http://www.mpdft.gov.br/sicorde/NBR9050-31052004.pdf>

Acesso: 13/10/2010

ABRC – Associação Brasileira de Rúgbi em Cadeira de Rodas

Disponível em: www.rugbiabrc.org.br

Acesso: 12/12/2010

ADA – Américas with disabilities act of 1990.

Disponível em: <http://www.ada.gov/pubs/ada.htm>

Acesso: 10/01/2011

ADAMS, R. D. DANIEL, A. Mc.CUBBIN, D. & RULLMAN, L. Jogos , esportes e exercícios para deficientes físicos. São Paulo: Manole, 1985

ALMEIDA, J. L. T. Da Moral Paternalista ao Modelo de Respeito à Autonomia do Paciente: os Desafios para o Ensino da Ética Médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro, v.24, nº 1, jan/abr. 2000

AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando deficiência. **Rev. Saúde Pública** **34(1):97-3**, 2000

ANÁLISE SOCIAL E DEFICIÊNCIA - World Bank Disability: Information and World Bank studies on global disability advocacy, policy, economic development and education

Disponível em: <http://www.worldbank.org/disability>.

Acesso: 28/12/2009

ARANHA, M. S. F. **Inclusão Social da Criança Especial**. In: SOUZA, A. M. C. (Org.) A Criança Especial – Temas Médicos, Educativos e Sociais. São Paulo:SP – Rocca, 2003.

ARAÚJO, P. F. **Desporto adaptado no Brasil: origem, institucionalização e atualidade**. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto /INDESP, 1998

BANDURA, A. **Social foundations of thought and action: a Social Cognitive Theory**. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall (1986).

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 1979.

BEUCHAMP, T. L. & CHILDRESS, J. F. **Princípios de Ética Biomédica**. São Paulo, SP: Edições Loyola, 2002

BIANCHETTI, L. **Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes**. In: BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. (orgs). Um olhar sobre a diferença: interação, trabalho e cidadania. Campinas, SP: Papirus, 1998. p. 21 – 51.

BLACKBURN, S. **Dicionário Oxford de filosofia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil** – atualizada. 41^a. ed. São Paulo, Saraiva, 2008

_____. Ministério da Saúde – Portal da Saúde - **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. 2008

www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf

Acesso: 02/01/2010

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As Cartas da Promoção de Saúde**. Série B. Textos Básicos em Saúde. Brasília – DF, 2002b.

_____. Ministério da Previdência e Assistência Social. LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social. Brasília: 2001

BOWLER, P. **Biology and social thought, 1850-1914**. Berkeley, Office for History of Science and technology, University of California. 1993

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p.163–177, 2000

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6^a ed. Ver. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006

CAMPEÃO, M. S. & OLIVEIRA, R. G. **Bocha paraolímpica: Manual de Orientação para Professores de Educação Física**. Brasília: Comitê Paraolímpico Brasileiro, v. 1. 42 p. 2006

CAMPEÃO, M. S. **Bocha Adaptada**. In: Eliana Lúcia Ferreira. (Org.). Atividade Física para pessoas com deficiência física: aspectos neurofisiológicos e práticas de jogo. Juiz de Fora: Editora UFJF, v. 2, p. 17-36. 2008

CAPRA, F. **A teia da vida**. São Paulo, S.P.: Cultrix, 1996

CAPUTO, M. E. e GUIMARÃES, M. **Educação Inclusiva**. Rio de Janeiro, RJ.: DP&A editora, 2003

CDC - Centers of Disease Control and Prevention. **The Essential Public Health Services**, 2008

Disponível em: www.cdc.gov/od/ocphp/nphpsp/essentialphservices.htm

Acesso: 14/10/2009

CID – 10 – Classificação Internacional de Doenças – Décima Revisão

Disponível em: <http://cid10.datasus.gov.br/>
Acesso: 12/12/2010

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família de Classificações Internacionais]. – São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003

COLEMAN, L. M. B. **Stigma : an enigma demystified.** In : Davis, L. J. The Disability Studies Reader. Third Edition. University of Illinois at Chicago. Routledge: New York, 2010

CROSS, T. B. et al. **Towards Culturally Competency System of Care.** Washington, DC: Georgetown University Child Development Center, 1989

CPB – Comitê Paraolímpico Brasileiro, Modalidades – 2010
Disponível em: <http://www.cpb.org.br/esportes/modalidades>
Acesso: 10/10/2010

CP-ISRA - Cerebral Palsy-International Sports and Recreation Association
Disponível em: <http://www.cpisra.org>
Acesso em: 22/12/2010

CUNHA, M. R.; YAMAMOTO, E. S.; NISHIGUCHI, E. L. F. **Bocha para pessoas com paralisia cerebral. Uma abordagem competitiva em Campo Grande, MS.** Monografia de curso de Pós Graduação em Treinamento Desportivo - Universidade Salgado Filho - Rio de Janeiro, 1999

DECLARAÇÃO DE MADRI, 2002
Disponível em: [//www.ampid.org.br/Docs_PD/Convencoes_ONU_PD.php#declamadri](http://www.ampid.org.br/Docs_PD/Convencoes_ONU_PD.php#declamadri)
Acesso: 30/12/2010

Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos - Tradução da Cátedra Latinoamericana de Bioética – Brasília, 2005
www.sbbioetica.org.br/dub/Declaração%20Universal%20Bioética%20Agosto.doc
Acesso em 12/06/2006

Department for International Development (2000): **Disability, Poverty and Development.** DFID issues, Fevereiro, Londres.
Disponível em: www.dfid.gov.uk/pubs/files/disability.pdf
Acesso: 10/06/2009

DEMO, P. **Metodologia Científica das Ciências Sociais.** São Paulo, Atlas, 1995

_____. **Metodologia do Conhecimento Científico.** São Paulo, Atlas, 2000

DFID - Department for International Development (UK Government) (2000)
Disability, poverty and development
DFID, London.

DI GIOVANNI, G. **Sistemas de Proteção Social: uma introdução conceitual**. In: Reforma do Estado e Políticas de Emprego no Brasil. Campinas, SP, UNICAMP, 1998

Dicionário Direitos Humanos – Projeto UNICEF 2009

http://www.codic.pr.gov.br/codic/modules/conteudo/conteudo_dir.php?conteudo=19

[consultado em 30/09/2009]

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense – Coleção Primeiros Passos - 2007

DONNELLAN, A. **Diagnóstico e Ficção**. In: Tunes & Bartholo (Org.) Nos limites da ação – preconceito, inclusão e deficiência. São Carlos:EdUFSCar, 2007

DOWBOR, L. **A reprodução Social**. São Paulo: Vozes, 1998.

DRUM, C. E. **Models and Approaches to Disability**. In: Drum, C. E.; Krahn, G. L.; Ank, B. Disability and Public Health. American Public Health Association, Washington, DC. 2009

_____. et al. **Health of People with Disabilities; determinants and disparities**. In: Drum, C. E.; Krahn, G. L.; Ank, B. Disability and Public Health. American Public Health Association, Washington, DC. 2009

DURANT, G. **Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos**; 2.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007

EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION
Transição da Escola para o Emprego, 2001

Disponível em: www.european-agency.org

Acesso em 15/05/2010

FARIAS, N. & BUCHALLA, C. M. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da OMS: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia 2005**

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. **Direitos das pessoas com deficiência: garantia da igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA – Ed. 2004.

FEINSTEIN, C. S. et al. Homeownership initiatives and outcomes for peoples with disabilities **J Commun Dev Soc 37**, 2006

FERNANDES, H. S. **Educação especial – Integração das crianças e Adaptação das Estruturas de Educação**. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga (2002).

FORTES, P. A. C. & ZOBOLI, E. L. C. P. **Bioética e Saúde Pública: entre o individual e o coletivo**. In: orgs. Fortes & Zoboli, Bioética e Saúde Pública 2ª Ed. Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola. São Paulo:SP, 2004

FUENTE, A. V. **La Promoción de la Salud ante la Discapacidad**. Colección REDES. Ed. Davinci Continental, SL. Barcelona, Espanha, 2007

GANNOTTI, M. E.; HANDWERKER, W. P. Puerto Rican understanding of child health. **Soc Sci Med** **55**, 2002

GARRAFA, V. Conferência apresentada no Seminário Mensal julho/2005 da ANVISA em Brasília-DF e no painel “**Bioética: inclusão e justiça social**”. Belo Horizonte, VI Congresso Nacional da REDEUNIDA, 04/07/2005.

www.anvisa.gov.br/institucional/snv/coprh/seminario/inclusao_social_bio.pdf

Acesso em 23/01/2009

GOFFMAM, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Ganabara, 1988

GOMES, A. L. **O Benefício de Prestação Continuada: uma trajetória de Retrocessos e Limites – Construindo Possibilidades de Avanços?** In: SPOSATI, A. (org) **Proteção Social de Cidadania – Inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal**. São Paulo: Cortez, 2004

GONZÁLEZ, M. A. S., **Historia, teoría y método de la medicina: introducción al pensamiento médico**. Barcelona: Masson, 1998

GONZALEZ, C. D. **Déficit, diferencia y discapacidad**. Topía Clínica nº 5, marzo, 2001

Disponível em: <http://www.topia.com.ar/articulos/5cl-casta.htm>

Acesso: 15/08/2010

GURALNIK, J. M. et al. Disability as a Public Health outcome in the Aging Population. **Annu. Rev. Public Health** **17:25-46**. 1996.

HABERMAS, J. **Dialética e hermenêutica**. Porto Alegre: L&PM; 1987

_____. **Direito e democracia: entre faticidade e validade**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997. Vol. I e II.

HANSON, K. W. et al. Uncovering the health challenges facing people with disabilities : the role of health insurance. **Health Aff (Millwood)** **W3**, 2003

HELLER, T., MARKS, B. A., AILEY, S. H. **Exercise and Nutrition Health Education Curriculum for Adults with Developmental Disabilities**. Chicago, IL: University of Illinois at Chicago Press, 2001.

_____; HSIEH, K., RIMMER, J. H. Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down Syndrome. **Am J Ment Retard** **109**, 2004

HERNANDEZ, B. et al. Taking it to the streets: ethnic minorities with disabilities seek community inclusion. **J Commun Dev Soc** **37: 23-25**, 2006

HIGGINSON, G. WIDERBURG, B. **A Brief History of Public Health.** In: Drum, C. E.; Krahn, G. L.; Ank, B. Disability and Public Health. American Public Health Association, Washington, DC. 2009

HOUGH, J. **Disability and Health. A national public health agenda.** In: Simeonsson RJ, McDevitt LN (Eds.). Issues in Disability and Health. The Role of Secondary Conditions and Quality of Life. Chapel Hill NC, University of North Carolina Press, 1999.

HUMPHREY, J. C. Researching disability politics, or, some problems with the social model in practice. **Disabil Soc 15: 63- 85**, 2000

IANNI, O. **Dialética e capitalismo: ensaio sobre o pensamento de Marx.** Petrópolis: Vozes, 1988.

IEZZONI, L. I. et al. Mobility impairment and use of screening and preventive services. **Am J Public health 90**, 2000

_____ & FREEDMAN, V. Turning the disability tide: The importance of definitions. **JAMA 299: 332-334**, 2008

ILLICH, I. **Medical Nemesis: The expropriation of health**, London: Marian Boyars. 184 pages, 1975

IMRIE, R. Rethinking the relationships between disability, rehabilitation, and society. **Disabil Rehabil 19**, 1997

IWRF - International Wheelchair Rugby Federation

Disponível em: <http://www.iwrf.com/history.htm>

Acesso: 15/12/2010

JONES. E. E., A. FARINA, A. H. HASTOF, H. MARKUS, D. T. MILLER, and R. A. SCOTT. **Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships.** New York: Freeman, 1984

JIMÉNEZ, R. B. Educação Especial e Reforma Educativa, *In. R. Bautista (Coord.), Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa: Colecção Saber Mais, Dinalivro. (1997).

KAILES, J. I. **Health Promotion: Can disability, Chronic conditions, health and Wellness Coexist?** National Center on Physical Activity and Disability Fact Sheet. 2005

Disponível em: http://www.ncpad.org/wellness/fact_sheet.php?sheet=106

Acesso: 12/10/2009

KINNE et al. Prevalence of Secondary Conditions Among People With Disabilities **American Journal of Public Health., Vol 94, No. 3: 443-445.** March 2004

KOCH, T. The Difference that Difference Makes: Bioethics and the Challenge of Disability. **Journal of Medicine and Philosophy, 29: 6, 697 - 716.** 2004

KONDER, L. **O que é Dialética?** São Paulo:Brasiliense, 2003

KOSIK, K. **Dialética do concreto**. São Paulo: Paz e Terra, 2002

KOTTOW, M. H. **Introducción a la bioética**. Santiago, Chile. Editorial Universitária, 1995

_____. **Bioética da Proteção: considerações sobre o contexto latino-americano**. In: Schramm, F.R; Rego, S. et al. (orgs.), *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro, Ed. UFRJ, Editora Fiocruz, 2005.

_____. **Ética de protección: una propuesta de protección bioética**. Bogotá: Universidad Nacional de Colômbia, 2007.

KRAHN, G. L. et al. Disabilities and Health – Toward a National Agenda for Research. **Journal of disability Policy Studies**. Vol. 17 n°. 1: 18-27. 2006

KUCZEWSKI, M. Disability: An agenda for bioethics. **The American Journal of Bioethics** 1(3):36-44. 2001.

LAWTHERS, A. G. et al. Rethinking quality in the context of persons with disability. **International Journal for Quality in Health Care**. Vol. 15, n°. 4:287-299, 2003

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Petrópolis. RJ: Vozes, 2006

LOLLAR, D. J. Public Health and Disability: Emerging Opportunities. **Public Health Reports / March-April 2002 / volume 117**

LOLLAR, D. J; CREWS, J. E. REDEFINING THE ROLE OF PUBLIC HEALTH IN DISABILITY. **Annu. Rev. Public Health** 24:195–208, 2003.

McPHERSON, G. W., SOBSEY, D. Rehabilitation: disability ethics versus Peter Singer. **Arch Phys Med Rehabil**. 84:1246-8. 2003

MANN, J. Dignity and health: The UDHR's revolutionary first article. **Health Hum Rights Int J** 8:31-38, 1999

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia científica: ciência e conhecimento científico, métodos científicos, teoria, hipóteses e variáveis, metodologia jurídica**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas. 2000.

MARKS, D. Models of Disability. **Disabil Rehabil** 19 (1997).

MARZANO-PARIZOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1971.

- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2007.
- MIRÓN, J. A. C; ALONSO, M. S; SERRANO LÓPEZ DE LAS HAZAS, A; SÁENZ M. C. G. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. **Rev Panam Salud Publica.**;24(5):336–44. 2008
- MONT, D. Measuring health and disability. **Lancet** vol. 369:1658-63. May 12, 2007
- MORI, M. **A bioética: sua natureza e história**. Humanidades 9(4): 332-341, 1994
- MORRIS, J.H. Exercise in the prevention of coronary heart disease: today's best buy in public health. **Medicine and Science in Sports and Exercise**. n.26, p.807-814, 1994
- NASCIMENTO, M. L., SCHEINVAR, E. Infância: discursos de proteção, práticas de exclusão. **Estudos e Pesquisa em Psicologia**. V.5, n. 2. Rio de Janeiro, 2005
- NERI, M. **Retratos da Deficiência no Brasil**. : FGV, Rio de Janeiro, vol.1, 2003
- NÚÑEZ, G. R. G. **Culture and Disability**. In: Drum, C. E.; Krahn, G. L.; Ank, B. Disability and Public Health. American Public Health Association, Washington, DC. 2009
- OLIVER, M. **The Politics of Disablement**. Basingstoke: Macmillan, 1990
- OMS - Organização Mundial da Saúde - **RELATÓRIO MUNDIAL** - Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação, Brasília, 2003
- ONU. Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência. Nova York, 1982.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. CID –10 (**Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão**), tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 9 ed. Rev –São Paulo: EDUSP, 2003
- PALMER, F. et al. The effects of physical therapy on cerebral palsy. **The New England Journal of medicine**. n.318, p.803-808, 1988
- PASTORE, J. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência**. São Paulo: Editora LTr, 2000
- PATRICK, D. L. et al. Rethinking prevention for people with disabilities. PartII: A framework for designing interventions. **Am J Health Prom** 11, 1997:261-263
- PEGORARO, O. **Ética dos maiores mestres através da história**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006
- PEREIRA, P. A. **A Assistência Social na perspectiva dos direitos: Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil**. Brasília, Thesaurus, 1996

PEREZ BUENO, L. C. **El dismantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes**. Madri, Fundación Luí Vives, 2005.

PESSINI, L. **Eutanásia: por que abreviar a vida?** São Paulo: Edições Loyola; 2004.

_____, Bioética: das origens à prospecção de alguns desafios contemporâneos. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, ano 29 v.29 n° 3 jul/set. 2005

PETERSON, J. J., HAMMOND, L., CULLEY, C. **Health Promotion for the People with disabilities**. In: DRUM, C. E, KRAHN, G. e BERSANI, H. Disability and Public Health. American Public Health Association, Washington, DC, 2009

PESSOA, F. **Odes de Ricardo Reis**. In: ID. Obra poética. Rio de Janeiro:Nova Aguilar, 1986

POST, S. G. editor. Introdução. **Encyclopedia of bioethics**. 3rd ed. New York:Thompson; 2004

PROCHASKA, J. O. & DICLEMENTE, C. C. Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. **J Consult Clin Psychol** **51** (1983:390-395).

PUBLIC HEALTH SERVICE - **Healthy People 2010** (Conference Edition).Washington, DC: Department of Health and Human Services. 2000

RAVESLLOT, C. H. et al. Health promotion for people with disabilities: development and evaluation of the Living Well with a disability program. **Health Educ. Res** **22**, 2007: 522-531

REICH, W. T, editor. **The Encyclopedia of Bioethics**. New York: The free press; 1982

_____. editor. **The Encyclopedia of Bioethics**. 2nd ed. New York: Simon, Schuster Macmillan, 1996.

_____.**Shaping and mirroring the Field: the Encyclopedia of Bioethics**. In: Walter JK, Klein EP, org. The story of Bioethics: from seminal works at contemporary explorations. Washington, DC: Georgetown University; 2003

RELATÓRIO BANCO MUNDIAL / Organização Mundial da Saúde - Brasília, 2003
Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação

RENWICK, R.; BROWN, I The Centre for Health Promotion's conceptual approach to quality of life: being, belonging, and becoming. In: Renwick R, Brown I, Nagler N (ed). **Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications**. Sage, Thousand Oaks, CA. 1996

RESNIK, D. B. The Concept of Disability in Bioethics: Theoretical and Clinical Issues. **The American Journal of Bioethics: Summer, vl. 1, número 3: 46-47**, 2001

RIMMER, J.; BRADDOCK, D.; PETETTI, K; Research on physical and disability: an emerging national priority. **Medicine and Science in Sports and Exercise**, n.28, p.1366-1372, 1996

RIMMER, J. H. 'Health Promotion for People with Disabilities: The Emerging Paradigm Shift from Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions', **Physical Therapy** 79(5): 495-502.1999

_____. HELLER, T., WANG, E., et al. **Improvements in physical fitness in adults with Down Syndrome**. Am J Ment Retard 109, 2004

_____, LEWIS, F. M. **Impact of Exercise on Targeted Secondary Conditions**. In: Workshop on Disability in América - a new look. Institute of Medicine. Washington, D. C. 2006

RIOUX, M. H. **When myths masquerade as science: disability research from an equality-rights perspective**. In Disability Studies: Past, Present, and Future, edited by L. Barton and M. Oliver. Leeds: The Disability Press 1999

RODRIGUES, D. A. **Corpo Espaço e Movimento - A representação espacial do corpo em crianças com paralisia cerebral**. Lisboa: Gráfica 2000 - Cruz Quebrada, 1999

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte**. Companhia das Letras, 1995

SALLIS, J. F., OWEN, N. **Ecological models of health behavior**. In: Health Behavior and health Education: Theory, Research and Practice (3rd Edition), edited by Glanz, K.

SASSAKI, R. K. **Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003

_____. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro:WVA, 1997

SAWAIA, B. **Exclusão ou Inclusão Perversa?** In: Sawaia, B. (Org) **As Artimanhas da Exclusão - Análise psicossocial e ética da desigualdade social**. Vozes, Petrópolis/RJ, 2004

SCHMIDT, A. P. **Reabilitando o conceito de reabilitação**. Anais do III Congresso Ibero-Americano de Educação Especial. Paraná. V.1, p.72, 1998

SCHOOTMAN, M. & JEFFE, D. B. Identifying factors associated with disability-related differences in breast cancer screening (United States). **Cancer Cause Control** 14, 2003

SCHRAMM, F. R. **Paradigma Biotecnocientífico e Paradigma Bioético**. In: Oda LM, organizadora. **Biosafety of transgenic organisms in human health products**. Rio de Janeiro: Fiocruz;. p. 109-127, 1996

_____.; KOTTOW, M. 'Princípios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas'. **Cad Saúde Pública**, 17: 949-56, 2001.

SCHRAMM, F. R. A bioética, seu desenvolvimento e importância par as Ciências da Vida e da Saúde. **Revista Brasileira cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, nº. 4, p.609-615. 2002.

_____. A moralidade da biotecnociencia: a bioetica da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? *In*: Schramm, F.R; Rego, S. et al. (orgs.), **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, Ed. Fiocruz, 2005

_____. **Líneas de fundamentación de la bioética y bioética de la protección**. Modulo I. Programa de Educación permanente en bioética. Redbioética – UNESCO, 2007

_____. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética 6 (1): 11 – 23, 2008**.

SEN, A. K., **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004

SGRECCIA, E. **Manual de Bioética – II – Aspectos Médico-Sociais**. São Paulo, Edições Loyola, 2004

SHAKESPEARE, T. & WATSON, N. The social model of disability: an outdated ideology? **Res Soc Sci Disabil 2: 9-28, 2002**

_____. **Critiquing the social model**. *In*: Disabilities rights and wrongs. Routledge: NY, 2006.

SILVA, O. M. A **Epopéia Ignorada – a Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje**. São Paulo, S.P.: CEDAS, 1986

SILVA, M. L. L. **Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica de Assistência Social: Impacto e Significado**. *In*: SPOSATI, A. (org) Proteção Social de Cidadania – Inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal. São Paulo: Cortez, 2004

SILVERS, A. Defective agents: equality, difference and tyranny of the normal. **Journal of Social Philisophy, 25, 1994**

_____. A Neutral Ethical Framework for Understanding the Role of Disability in the Life Cycle. **American Journal of Bioethics: Summer, vl. 1, número 3: 57-58, 2001**

_____. On the Possibility and Desirability of Constructing a Neutral Conception of Disability. Kluwer Academic Publishers. Printed in the Netherlands. **Theoretical Medicine 24: 471–487, 2003**.

SIMEONSSON, R. J., & McDEVITT, L. Disability & health: The role of secondary conditions and quality of life. Chapel Hill: University of North Carolina, FPG Child Development Center, 1999

SINGER, Paul. **Globalização e desemprego.diagnóstico e alternativas**. 3. ed. São Paulo: Contexto, 1999.

SINGER, P. Response to Mark Kuczewski. **The American Journal of Bioethics** 1(3):55-56. 2001

_____. **Ética Prática**. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002

SMELTZER, S. C. Preventive health screening for breast and cervical cancer and osteoporosis in woman with physical disabilities. **Family Commun** 29, 2006

SOUZA, J.M. & CARNEIRO, R. **Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência**. Textos para discussão. Escola de Governo da Fundação João Pinheiro – Governo de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2005

SPECIAL OLYMPICS BRASIL, 2011

Disponível em: <http://www.specialolympics.org.br/special-olympics/o-que-e.php>

Acesso: 10/01/2011

STOKOLS, D. Establishing and maintaining health environments: toward a social ecology of health promotion. **Am Psychol**. 47, 1992

STONE, S.D. **Resisting an Illness Label**. In: MOSS, P. & Teghtsoonian, K. Contesting illnesses. Toronto Press, Canada, 2008

TANEHAUS, R. H., MEYERS, A. R., HARBISON, L. A. Disability and the curriculum in US graduate school of Public Health. *Am J. Public Health*, 2000

THE BELMONT REPORT: **Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects**. Washington: DHEW Publications (OS) 78-0012, 1978

_____, **Preconceito, inclusão e deficiência – o preconceito no limiar da deficiência**. In: Tunes & Bartholo (Org.) *Nos limites da ação – preconceito, inclusão e deficiência*. São Carlos:EdUFSCar, 2007

TURK, M. A. **Secondary Conditions and Disability**. In: Workshop on Disability in América - a new look. Institute of Medicine. Washington, D. C. 2006

VARELA, A. **Desporto para as pessoas com deficiência. Expressão distinta do desporto**. In: Educação Especial e Reabilitação. Lisboa, Vol. 1 n° 5/6 Junho/Dezembro, 1991. Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana, Educação Especial e Reabilitação

VASQUÉZ, A. “**La discapacidad en América Latina**” in Amate & Vásquez (editors) *Discapacidad: lo que todos debemos saber*, OPS, Washington. D.C. 2006

WHITTEN, P; HUNTER, D. **Antropology: Contemporary Perspectives**. Glenview, IL: Scott, Foresman / Little, Brown Higher Education, 1990.

WHITENECK, G. **Models and Concepts of Disability**. In: FIELD, M.J.; JETTE, A.M.; MARTIN, L. Workshop on Disability in America: a new look. Institute of medicine of the national Academies Press. Whashington, D.C. 2006

[WHO] World Health Organization. The WHO Family of International Classifications. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/em> - Acesso em: 25/11/2010

WHO - World Health Organization. **The Ottawa Charter for Promotion of Health**, 1986 Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> Acesso: 24/10/2010

WHO - **World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**, 2001 Disponível em: <http://www.who.int/classifications/en>> Acesso em: 27/05/2009

WHO - The World Health Report, 2006 Disponível em: http://www.who.int/whr/2006/whr06_en.pdf Acesso: 14/09/2010

WILBER, N. Disability as a Public Health Issue: Findings and Reflections from the Massachusetts Survey of Secondary Conditions. The Milbank Quarterly. Vol. 80, n°. 2, 2002

WINNICK J.P. **Educação Física e Esportes Adaptados**. Barueri: Manole, 2004.

WOLBRING, G. **Disabled people science and technology and health research**. Forum 8 of the Global forum of health research and the ministerial summit on health research organized by the World Health Organization and hosted by the Mexican Government. Mexico City, 16-20 November 2004 Disponível em: <http://www.bioethicsanddisability.org/mexico1.html> Acesso : 13/08/2010

WORLD BANK - **Social Analysis and Disability: A Guidance Note** - World Bank Disability: Information and World Bank studies on global disability advocacy, policy, economic development and education, 2007 Disponível em: <http://www.worldbank.org/disability>> Acesso em: 28/12/2009

WORLD BANK - **Social Analysis and Disability: A Guidance Note** - World Bank Disability: Information and World Bank studies on global disability advocacy, policy, economic development and education, 2007 Disponível em: <http://www.worldbank.org/disability>> Acesso em: 28/12/2009

ANEXO A

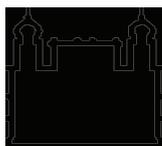
ORIENTAÇÃO PARA OS DEPOIMENTOS

TEMA DO DEPOIMENTO: A experiência de viver a deficiência através da prática esportiva

Prezado colaborador,

A sua participação no trabalho de pesquisa sobre **O esporte paraolímpico como instrumento para a moralidade das práticas em saúde pública envolvendo pessoas com deficiência - uma abordagem a partir da bioética da proteção** - visa contribuir, através do seu depoimento, para uma possível desconstrução do conceito de deficiência como doença e incapacidade. É intenção do estudo difundir um conceito de deficiência a partir da concepção das próprias pessoas deficientes: como se sentem, como se percebem, como reconhecem seus limites e suas possibilidades, quais os melhores caminhos para se chegar a essas concepções, e como é viver a vida com deficiência através da prática esportiva. Para tanto, sugerimos alguns itens, abaixo relacionados, como forma de orientação para o depoimento e como facilitador para futura análise dos mesmos.

Nome – Idade – Escolaridade – Profissão - Diagnóstico da deficiência - Tempo de deficiência - Características da deficiência - Modalidade esportiva praticada - Experiência com esporte – dificuldades e benefícios



ANEXO B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa: **O esporte paraolímpico como instrumento para a moralidade das práticas em saúde pública para pessoas com deficiência - uma abordagem a partir da bioética da proteção .**

Você foi selecionado **por ser praticante de modalidade esportiva paraolímpica - destinada às pessoas com deficiência** - sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Um dos objetivos deste estudo é: **desconstruir o conceito de deficiência como doença e incapacidade, através da proposta de promoção de saúde, atividade física e esportes para pessoas com deficiência.**

Sua participação nesta pesquisa consistirá em: **dar um depoimento via e-mail: mscampeao@hotmail.com, sobre sua experiência de viver a deficiência através do esporte.**

Quanto aos riscos relacionados à sua participação, a forma de aplicação e a escolha do material utilizado na pesquisa – depoimento – impede, ou minimiza, qualquer desconforto, uma vez que você poderá realizar o depoimento no local que desejar e durante o tempo que necessitar. Escolherá por si mesmo os principais itens do depoimento que julgar importante para divulgar suas experiências, de forma a valorizar um conceito de deficiência a partir da sua própria concepção.

Espera-se que a pesquisa traga como benefício, pela sua participação, o fortalecimento do reconhecimento e da valorização das capacidades das pessoas com deficiência, para além do mero reconhecimento e ênfase em suas restrições.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação, pois pretendemos utilizar seu depoimento como fator de esclarecimento e reflexão sobre as questões das diferentes concepções de deficiência relacionadas à saúde pública.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do CEP, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Márcia da Silva Campeão
Assinatura do pesquisador responsável

Pesquisador responsável: Márcia da Silva Campeão
UFRuralRJ – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
KM 47 – Seropédica/RJ – Antiga Rio-São Paulo
Departamento de Educação Física e Desporto – Instituto de Educação
Tel: (21) 3787 3982

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/ENSP
Rua Leopoldo Bulhões, n.º. 1480 - térreo
Manguinhos Rio de Janeiro RJ
CEP: 21041-210
Tel: (21) 2598-2863

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Sujeito da pesquisa

OBRIGADA POR SUA PARTICIPAÇÃO!

ANEXO C

DEPOIMENTO 1

Meus primeiros sintomas da patologia se pronunciaram quando eu tinha 2 anos de idade. Até os dois anos eu andava, corria e pulava como qualquer criança da minha idade. Comecei a cair sem motivo, não conseguia me manter em pé, até que me diagnosticaram. Morei em São Paulo até meados de 2004. Lá eu realizava tratamento fisioterapêutico, fonoaudiológico, sessões de terapia ocupacional além do tratamento médico específico. Nunca tinha escutado falar em esporte adaptado.

Em 2008, já morando em Guarujá, fui convidada a conhecer o esporte através de dois amigos da Associação Paradesportiva da Baixada Santista – APBS. A partir de então iniciei minha vida esportiva na bocha adaptada.

Antes de iniciar o esporte, achava que não existia alguma modalidade para pessoas com deficiência igual a minha estarem praticando, e confesso que achava isso um tanto impossível.

Iniciei logo os treinamentos com a equipe e disputei meu primeiro campeonato em 2008, nos Jogos Regionais. Pra minha surpresa e de todos que me acompanharam fui campeã em meu primeiro Campeonato. Não me espantei muito, afinal eu não sabia da importância que tinha vencer um Campeonato Regional. Como pode, eu, uma pessoa com deficiência com comprometimento severo, não saber que existia a Bocha Adaptada!!!

Desde que comecei a praticar a bocha adaptada, tive a oportunidade de conquistar coisas que nunca imaginei que seria capaz de conquistar, como determinada independência e autonomia em minha vida.

Para mim, ser uma paraatleta e fazer da bocha uma modalidade esportiva, me fez ter compromisso com algo, que além de praticar com prazer a atividade, conquistei através da bocha, uma melhora da auto-estima e auto-confiança.

Hoje sei que não importa se estou em uma cadeira de rodas, o que importa é aceitar determinada condição física e não desistir dos meus objetivos, que sei que posso alcançá-los, como por exemplo, a tão esperada convocação para uma Seleção Brasileira.

Sei que nada é impossível, mesmo com minhas limitações. O Esporte me fez encarar o mundo dessa forma. Ser atleta, e praticante de bocha adaptada, me faz perceber que sou capaz de muitas coisas, pois não sou tratada como uma pessoa em cadeira de rodas, e sim, como uma paraatleta. No início meus pais achavam que eu estava praticando apenas uma atividade para passar o tempo, na verdade eles não achavam que o esporte me traria tantos benefícios, tanto físicos, como psicossociais. Sei que é importante participar, mas para mim, que hoje sou uma paraatleta, o importante é competir e buscar a vitória, pois é isso que eu quero.

Nunca imaginei que eu iria chegar onde cheguei, nunca viajei sozinha, nunca pensei em poder um dia ganhar alguma coisa através de meu próprio esforço. E hoje tenho um

motivo ainda maior para viver, algo que eu possa voar sozinha, conquistar novos títulos, trabalhar minhas limitações de uma maneira ilimitada!

Posso dizer com convicção que a bocha adaptada foi a melhor coisa que aconteceu em minha vida. Além de praticar uma modalidade esportiva de alto rendimento, o esporte me incentivou a voltar a estudar, pois preciso aprimorar minhas habilidades e seguir em frente com meus sonhos, que comecei a sonhar desde que comecei a jogar...”

DEPOIMENTO 2

Saí num fim de semana para passear de bicicleta em companhia do meu irmão, cunhada e sobrinho. Na volta, o sol estava há pino e o calor insuportável, de maneira que decidimos parar em um rio para nos refrescarmos. Meu irmão e sobrinho entraram de pé na água, enquanto eu preferi pular de ponta cabeça, mas o barranco desmoronou sob meus pés e caí no raso da beirada. O impacto fez explodir minha sexta vértebra cervical, seccionando a medula e causando paralisia imediata.

Após 42 dias internado onde passei por uma neurocirurgia e várias infecções hospitalares — que quase me levaram ao óbito —, finalmente voltei para casa e a dura realidade que teria de enfrentar. A reabilitação — maiormente a aceitação — não é um processo fácil, tampouco rápido, tanto para o reabilitando quanto para seus familiares; uma vez que por mais que esses se dediquem, ninguém nasceu preparado para viver duas vidas, e nalgumas vezes o apoio tem que abdicar da sua para ajudar o apoiado a viver a dele.

Pouco após um ano de lesão, finalmente acabou a espera por uma vaga no hospital Sarah Kubitschek — unidade de Belo Horizonte —, onde passei por um processo intensivo de reabilitação e finalmente foi diagnosticada a tetraplegia irreversível por lesão medular a nível C5/C6.

Um ponto a meu favor foi o fato de amar a literatura — tanto ler quanto escrever —, pois isso não só permitiu que exteriorizasse meus fantasmas, como viajasse a lugares onde as pernas jamais poderiam me levar, e me sentisse útil, inclusive evidenciando para os leigos e os recém-acidentados que a vida não acaba com a paralisia e, apesar das inúmeras complicações internas — que é a pior parte da paralisia —, é perfeitamente possível ser feliz sobre uma cadeira de rodas. O resultado foram as 384 páginas de relato minucioso do livro autobiográfico que lancei em 2007.

A fisioterapia é algo necessário, mas terrivelmente enfadonho, além de que nem sempre pessoas de baixa renda podem consegui-la. Com muito esforço e paciência, conseguem-se algumas sessões na rede pública de saúde, mas a pessoa com deficiência — sobretudo a tetraplégica — necessita de exercícios passivos diários durante toda a vida. Hospitais de reabilitação como os das redes Sarah e AACD preparam os acompanhantes para exercitarem em casa as pessoas com deficiências, mas a maioria tem outros afazeres imprescindíveis, como trabalhar, estudar etc., e poucos podem cumprir tais procedimentos, que geralmente exigem tempo e muita paciência.

Desta necessidade de me exercitar, sem, no entanto, ter condições de fazê-lo, surgiu o interesse pelo esporte adaptado. Como a tetraplegia compromete extremamente o físico, uma das poucas opções é o Bocha Paraolímpico — esporte adaptado para deficientes com severas limitações físicas.

Comecei a praticar bocha dois meses antes do Campeonato Brasileiro de 2003, realizado em Petrópolis-RJ. A despeito de disputar com atletas experientes — alguns detentores de títulos brasileiros —, consegui o 4º lugar naquela primeira competição, o

que me estimulou ainda mais a continuar treinando. Apesar de o bocha ser um esporte de competição e não exigir suficientemente do físico para valer como fisioterapia, pode e deve ser considerado como uma terapia, tanto comportamental quanto AVD (Atividade de Vida Diária), já que proporciona a inclusão e nos possibilita movimentos e sensações que a própria fisioterapia usual não faz.

Não obstante tenha parado por três anos de praticar bocha (2005 devido a problemas de saúde e 2007/2008 para me dedicar exclusivamente à escrita), não pude resistir à própria vontade e insistência dos amigos, de modo que em 2009 retomei os treinos.

No meu caso, sair de casa para treinar é antes de tudo um estímulo para deixar a cama — onde passo a maior parte do tempo usando o computador. Isto somado à emoção da competição, manutenção das amizades atuais e aquisição de novas, convivência com as pessoas — a extrema dependência física faz com que uns auxiliem os outros, tornando os praticantes de bocha uma grande família fora das quadras, independente da rivalidade dentro delas — e a possibilidade de viajar e conhecer novos lugares, é, sem dúvida, um grande estímulo para continuar me dedicando. Somando ouro, prata e bronze, tenho um total de oito medalhas; já fui pré-convocado para a seleção brasileira e ocupei o 5º lugar no ranking nacional na minha classe (BC4) — colocação essa que perdi ao me afastar do esporte.

Há muitas dificuldades para a prática do paradesporto no Brasil, maiormente para nós, os atletas com comprometimento motor severo. Ou seja, se para os paraplégicos — que são quase totalmente independentes — há empecilhos, para nós tetraplégicos esses já começam na falta de disponibilidade de pessoal em casa para nos auxiliar, passando por maiores cuidados com a saúde — a fim de evitar escaras, infecções e outros —, problemas de transporte, lugares adequados para treinamento, pessoal de apoio, patrocínio etc. A minoria que se destaca consegue benefícios como o Bolsa Atleta, do Ministério dos Esportes e outros; o que sem dúvida é estimulante, mas por mais que se esforce a maioria não tem chance de ingressar nesses programas. As associações fazem o possível, buscando parcerias com universidades, prefeituras e outros, mas na maioria dos lugares faltam estrutura e programas públicos que possibilitem a prática de esportes, sobretudo do paradesporto.

Contudo, a despeito das muitas dificuldades, não medimos esforços para continuar, pois se os empecilhos são muitos, os benefícios os superam. O esporte nos tira da ociosidade e incute autoestima, estimulando a força de vontade e o senso de competição; o que nos prepara psicologicamente tanto para a alegria da vitória quanto para a tristeza da derrota, e isso pode ser usado em vários setores das nossas vidas. Não bastassem tais benefícios, o esporte também contribui para aliviar o estresse e afastar a famigerada depressão, evidenciando que faz bem para o físico e a mente, além de proporcionar a inclusão e maior participação das pessoas com deficiências junto à comunidade em geral.

Às vezes, quando nós fazemos algo que os leigos consideram acima das nossas possibilidades, somos considerados super-homens, ou supermulheres. Mas a verdade é que não somos; não mais do que qualquer pessoa comum possa ser. Não há nada de extraordinário em superarmos nossos pseudolimites — tanto quanto não há para uma pessoa dita "normal". Assim como Arquimedes disse "dê-me uma alavanca e um ponto de apoio que moverei o mundo", para nós deficientes basta o apoio e as condições adequadas para sermos e fazermos bem o que para os acomodados — deficientes ou não — parece impossível.

DEPOIMENTO 3

Durante o período de tratamento me submeti a 14 intervenções cirúrgicas, para corrigir as seqüelas. No começo segundo relatos maternos, eu não mexia nenhum dos membros, não sentava, não falava e fiquei dois meses no pulmão de aço. 30 anos de tratamento fisioterápicos.

Minha recuperação se deu nos primeiros anos de infância, me lembro que aos sete anos já andava, fazia uso de aparelho (tutor longo), realizava minhas atividades da vida diária eram executadas normalmente, tive realmente uma infância com brincadeiras como qualquer outra criança. Porém nunca consegui caminhar longas distancias.

Quanto ao esporte pratiquei dança esportiva em cadeira de rodas e bocha Adaptada. Quanto a dança, contrariando a uma corrente de profissionais que diz que o deficiente SÓ SE BENEFICIA COM ESSA ATIVIDADE tenho a declarar que devido a minha seqüela de pólio e a vontade exagerada de competir e ganhar por muitas vezes esqueci de minhas limitações e cheguei erroneamente ao meu limite. Comprometendo talvez, falo como leiga movimentos importantes para minha mobilidade no dia a dia.

Quanto a Bocha Paraolímpica devo relatar que pelo pouco tempo que pratiquei foi a melhor experiência de vida no sentido de valorizar os poucos movimentos que possuo, quanto a parte física não tenho nada a acrescentar por ser um esporte sem explosão creio que sua pratica não acarreta qualquer comprometimento físico ao atleta.

DEPOIMENTO 4

Os primeiros sintomas de distrofia muscular foram manifestado aos 4 anos de idade, quando ao caminhar por meia hora com minha mãe para ir a cidade comecei a sentir dores fortes na panturrilha, e não conseguia andar, fui no hospital mas nada foi diagnosticado.

Levei a vida normal ate os doze anos, quando caminhava muito para ir a escola, uma hora ate o local da escola, comecei a sentir as mesmas dores nas pernas que senti quando tinha 4 anos e caia durante a caminhada pra escola ou na volta para casa, as vezes as dores eram tão fortes que eu tinha que parar para descansar, sempre chegava 2, 3 horas em casa depois de meus irmão, como meus país trabalhavam demoraram pra perceber.

Comecei então a ir aos médicos mas nada conseguiam diagnosticar, foi quando aos 14 anos uma fisioterapeuta me viu e me chamou para fazer fisioterapia pois ela disse que eu tinha algum tipo de distrofia muscular, então pelo diagnostico da fisioterapeuta passei a informar os médicos que era distrofia muscular e após alguns exames um médico fechou o diagnostico como distrofia muscular de Beker.

A partir deste diagnóstico, passei a fazer fisioterapia, natação e hidroterapia, para retardar o desaparecimento da musculatura das pernas abdômen e bíceps dos braços.

Iniciei o tratamento aos 15 anos, neste período estudava de manhã e a tarde fazia tratamento, muitas vezes durante o dia seja na escola ou nos tratamentos caía na rua indo pra escola ou indo as clinicas de fisioterapia, nesta época dos meus 15 aos dezenove anos não dava muita importância para as quedas e a fraqueza que sentia nos braços e pernas, procurava viver como qualquer pessoa.

Aos dezenove anos tive minha primeira fase de revolta, e parei os tratamentos durante 8 meses só estudava e ficava dentro de casa, nesta época quase parei de andar, voltei aos tratamentos e aos 22 anos apos terminar os estudos conheci a Bocha Adaptada.

Eu estava na clinica de fisioterapia, e durante uns 3 meses eu chegava as oito da manhã pra fazer o tratamneto e durante alguns minutos via o professor treinando alguns atletas, como eu não conhecia ele achava, pensava que ele fosse um fisioterapeuta, pois eu não gostava de alguns fisioterapeutas que so faziam os pacientes perder tempo ao inves de passar os exercios pra eles.

Então via o Ronaldo duas vezes por semana e pensava comigo que fisioterapeuta sem noção faz os pacientes acordarem cedo pra ficarem perdendo tempo. Um dia eu estava no tablado fazendo alongamento e minha fisioterapeuta me disse: Tem um rapaz ali na porta querendo falar com você eu olhei de lado e vi ele o fisioterapeuta que fazia os pacientes perderem tempo na hora pensei aaaaaa eu não vou falar com ele não ele vai querer passar aquele tratamento chato pra mim, mas pensei não vou tratar ele mau, vou la faço um teste e nunca mais volto, então disse pra fisio fala pra ele que assim que terminar aqui vou falar com ele.

Quando terminei o tratamento fui la fiz um teste e descobri que ele, não era fisioterapeuta e que ele não passava tratamento nenhum ele era e é Professor de Educação Física e treinador de Bocha Adaptada, então fiz o teste e estou jogando bocha ate hoje.

Comecei a jogar bocha adaptada em junho de 2002 e meu primeiro campeonato foi no Maracanãzinho no Rio de Janeiro, la ganhei o ouro na individual e nas duplas, foi uma surpresa para mim pois tinha pouco tempo de treino.

A partir deste campeonato minha vida mudou, pois antes de eu conhecer a bocha adaptada eu tinha terminada os estudos e só fazia tratamento e ficava o resto do dia dentro de casa, ao conhecer este esporte passei a fazer tratamento e a treinar todos os dias, minha vida mudou pois passei a viajar conhecer outras pessoas outros municípios outros estados e ate outros países, pois em 2003 fui campeão regional campeão vice campeão brasileiro individual e campeão brasileiro nas duplas no campeonato brasileiro em Petropolis no Rio de janeiro.

Neste mesmo ano fui convocado para integrar a seleção brasileira que iria disputar o parapan em Mar Del Plata na Argentina. Em minha primeira competição internacional, ganhamos a medalha de prata nas duplas, voltei para casa radiante de alegria.

Continuei os treinos e tratamentos, e em 2004 fui, campeão regional individual e duplas, campeão brasileiro inividual e duplas, campeão do campeonato Sergio Del grande no ginazio do Ibirapuera individual e duplas.

Em 2005 ganhei o campeonato Paulista, regional brasileiro e Sergio del grande todos individual e duplas, e surgiu a minha segunda convocação pra seleção brasileiro, pra representar o Brasil na copa America em Mar Del Plata na Argentina.

Pra esta competição treinei tanto que não fazia mais nada so treinava treinava e treinava pois queria representar bem o Brasil e ganhar uma medalha de ouro pra divulgar ainda mais a bocha adaptada pra tirar o maior numero possível de pessoas deficientes de dentro de casa e através deste esporte reintegra las a sociedade assim como tinha acontecido comigo, mas ao chegar la fui inelegivel, ou seja passei por uma classificação internacional e fui considerado com muita força pra jogar, naquele momento meu mundo desabou, pois minha vida era jogar bocha e nada mais tinha deixado tudo por causa da bocha.

então ao chegar em casa tomei uma decisão pois fiquei sabendo que eu so podeira voltar a fazer uma nova classificação apos 2 anos, e se eu fosse novamente inelegivel, eu seria banido do esporte pra sempre, então parei todos os tratamentos, fisioterapia, hidroterapia e natação e também a bocha adaptada, pois eu sabia que se para se os tratamentos eu ficaria mais fraco e apos dois anos eu seria reclassificado, essa decisão mexeu com toda a minha família, mas não voltei atrás na decisão, apos alguns meses passei a usar a cadeira de rodas pra quase tudo estava perdendo massa muscular e estava parando de andar. Neste periodo me dediquei aos estudos pois pretendo ao encerrar minha carreira ser professor de Teologia e Pastor, estudava de manhã a tarde e a noite, e ao me dedicar aos estudos, muitas vezes minha familia pensava que eu estava em depressão pois ao chegar em casa eu me trancava no quarto para estudar, pois eu sabia que ao voltar a competir eu não teria mais tempo pra estudar. Em 2006 o mundial de bocha foi no Rio de Janeiro e não pude participar, e tambem dos outros campeonatos, Paulista, regional, sergio del grande, Brasileiro e do mundial.

Em 2007 a Ande estava estudando me levar pro canada na copa do mundo de bocha pra tentar uma reclassificação, mas se eu fosse inelegivel não poderia mais jogar bocha.

Então vi ali a oportunidade que eu estava esperando voltei a treinar e fui para o campeonato regional no Guarujá São Paulo, e la fui campeão, fui convocado pra copa do mundo no canada.

La fui reclassificado, e fiquei em nono na individual e Juntamente com Eliseu Santos do Parana ficamos em quinto nas duplas e o Brasil estava com a vaga assegurada pras Paraolimpiadas de Pequim na china, agora eu poderia realizar meu sonho de representar o brasil em uma paraolimpiada.

Quando voltei ao Brasil parei tudo e passei a treinar das oito da manha as sete da noite,

de segunda a segunda. E no final do ano de 2007 eu ja estava usando a cadeira de rodas pra tudo, tinha perdido força nas pernas e nos braços e não mais conseguia andar.

Eu tomei a decisão em 2005 de parar todos os tratamentos conscientemente, pois eu sabia que a doença que eu tinha me levaria a perder vagarosamente as forças nas pernas, braços etc... e eu andaria com muita dificuldade ate 35 40 anos, e quando as minhas forças nesta idade me permiti se voltar ao esporte a bocha adaptada eu não mais teria condições de jogar em alto nível, por isso após muito pensar tomei esta decisão, com 26 anos e com 27 eu ja estava na cadeira de rodas e totalmente adaptado a ela, (eu só

adiantei o que eu sabia que iria acontecer comigo ficar na cadeira de rodas entre os 35 40, mas andando com muita dificuldade.

hoje tenho 29 anos e vivo melhor hoje na cadeira de rodas do que quando eu andava, caindo nas ruas, sentindo muitas dores nas pernas costas etc..

Em 2008 ano das paraolimpiadas fomos para Portugal Fazer um intercambio para melhorar nossa performance e la vimos que o que estavamos fazendo estava igual ao que eles faziam la, obs: os Portugueses ate então eram os melhores do mundo na bocha adaptada.

Então passamos o ano de 2008 todo treinando, e uma semana antes das paraolimpiadas o eliseu Santos veio para São Paulo, ficar em minha casa para poder mos treinarmos juntos. Na china treinamos, nas quadras oficiais e para não ficar mos o resto do dia parados, conseguimos o porão do alojamento para treinar mos.

Ganhamos a individual e dupas em Pequim o objetivo la era ficar em terceiro lugar pra divulgar a bocha no Brasil ficamos em primeiro lugar na individual e nas duplas, quando voltamos ao Brasil fizeram a maior festa pra nos a repercusão foi muito grande varios deficientes passaram a praticar a bocha adaptada e tiveram suas vidas mudadas atraves do esporte e eu sou o maior exemplo disto, hoje trabalho e sou atleta do Comite Paraolimpico Ministerio dos Esportes, Ande, Tradef.

Em 2010 fui novamente convocado pra seleção brasileira pra representar o Brasil no mundial em Lisboa de 30 de maio a 09 de junho, e la fomos novamente campeões mundiais na individual e nas duplas e la no mundial em Lisboa Portugal lembrei que em 2006 o Mundial foi no Brasil no Rio de Janeiro e eu por estar inelegivel não pude participar mas hoje graças a Deus sou campeão Paraolimpico da individual e das duplas, e campeão mundial da individual e das duplas.

Minha vida mudou com a pratica do esporte hoje vivo melhor na cadeira de rodas do que na epoca em que eu andava pois, eu caia muito meus joelhos chegaram a ficar em carne viva, pois eu caia e ralava o joelho antes de cicatrizar eu caia novamente e batia o mesmo lugar e a ferida não cicatrizava, na epoca que eu andava eu sentia muitas dores nas pernas e nas costas por causa de uma hiper lordose que desenvolvi na coluna, ou seja eu andava mas não tinha uma qualidade de vida boa como tenho hoje, Minha meta hoje é divulgar a bocha adaptada na minha cidade e no Brasil para tirar de dentro de casa o maior numero possivel de deficientes e atraves desta modalidade reintegralos a sociedade, dando a eles condições para sairem de casa e estudar, trabalhar e ter uma vida como outra pessoa qualquer.

DEPOIMENTO 5

Eu nasci em 1974 e logo no meu segundo ano de vida minha mãe buscou tratamento que pudesse me ‘curar’ , fazer com que eu andasse e falasse , obviamente que isso não aconteceu, mas essa idéia era muito forte não apenas nos pais de crianças pcs , mas nos médicos que nos atendiam:com o único objetivo de ‘curar’, de fazer com que aquela

criança defeituosa fosse reabilitada , não havia, so que no meu caso e da grande maioria dos meus amigos PCs essa ‘cura’ não aconteceu .

Felizmente hoje esse conceito já caiu e se prevalece a ideia de se oferecer ferramentas e recursos para que esse individuo ganhe o Maximo de qualidade de vida e autonomia no seu cotidiano já considerando as suas limitações .Ainda sobre o meu diagnostico: eu tive uma paralisia cerebral atetosse que comprometeu meus quadros membros. Eu tenho maior habilidade com os membros inferiores (pé direito) que utilizo na pratica da bocha adaptada, na classe (BC1)

Eu iniciei na bocha com 17 anos, e foi muito importante eu descobrir que eu poderia, apesar das minhas limitações , fazer um esporte que me impunha um desafio tanto no aspecto físico (o jogo pede de voce força, pontaria ect) como mentalmente(a bocha e um jogo de estratégia em que você em segundos tem que pensar todo contexto da partida) entao para um adolescente que não anda , não se comunica oralmente , vivenciar essa experiência de desafio foi algo renovador, que muda a idéia que você tem de si mesmo e foi isso o que aconteceu comigo. Por mais que eu, naquela época tivesse uma atividade estudantil boa; alem de outras atividades que ate hoje me realizar: fazer poesias, escrever para teatro ECT. A bocha adaptada foi um instrumento fundamental

DEPOIMENTO 6

Já pratiquei, após a lesão medular, Natação, Atletismo, Tênis de Mesa, Handebol em Cadeira de Rodas e Cascading (Rapel em Cachoeira). Eventualmente ainda pratico essas modalidades. Anteriormente à lesão medular praticava corrida, natação e eventualmente provas combinadas, como Biathlon e Triathlon. Praticava também como lazer modalidades coletivas como Basquetebol, Vôlei e às vezes Futebol. Na adolescência pratiquei Tae Kwon-Dô.

Entendo o esporte adaptado como uma ótima oportunidade de se garantir a qualidade de vida e a saúde, assim como ocorre também com o esporte convencional, mas além de todos os benefícios típicos do esporte, o esporte destinado a pessoas com deficiência oferece a possibilidade do desenvolvimento do processo de habilitação/reabilitação, bem como o convívio com pessoas com comprometimentos e históricos semelhantes, a recuperação da autoconfiança e da auto-estima, o aprimoramento do sentimento de superação e diversos outros fatores que vêm a favorecer a inclusão social.

Desde que iniciei a prática do Rúgbi percebo grandes ganhos em termos de agilidade e força, que se refletem em uma melhor qualidade de vida diária, facilitando procedimentos como as transferências (da cadeira de rodas para outros assentos e vice-versa) e na propulsão de minha cadeira de rodas de uso social. O Rúgbi, assim como as outras modalidades para-desportivas tem possibilitado conhecer muitas pessoas com e sem deficiência e lugares diferentes.

Sinto alguma dificuldade em organizar meu tempo de forma a conciliar a prática esportiva com as demais atividades do meu dia a dia, mas a satisfação proporcionada pelo esporte me motiva a superar esse obstáculo.

Assim, além de poder testemunhar a favor do Rúgbi como um ótimo agente de reabilitação, posso dizer que, apesar de ser uma modalidade bastante exigente fisicamente e que envolve muitas colisões e por vezes quedas, é extremamente segura e saudável, desde que observadas algumas condições como, por exemplo, o estado de saúde do atleta que não deve possuir escaras ou outras complicações de saúde ou restrições médicas e o bom estado das cadeiras de jogo e da própria quadra. Questões muito semelhantes a qualquer esporte seja ele adaptado ou não.

O mito de que as colisões e possíveis quedas podem causar maiores complicações à coluna do atleta é inconsistente, já que a pessoa que se inicia no Rúgbi já se encontra com suas vértebras, ligamentos e parte ortopédica de maneira geral, completamente restaurados (e por vezes até reforçados por hastes e placas metálicas) e tão capazes de suportar tais impactos quanto antes da lesão, o seu comprometimento orgânico diz respeito apenas à comunicação do seu Sistema Nervoso, o que gera perda ou déficit de sensibilidade e de força muscular a baixo do nível da sua lesão, além de outras alterações fisiológicas.

DEPOIMENTO 7

Minha lesão aconteceu em dezembro de 2007, mergulhei em uma praia e bati com a cabeça em um banco de areia. Me tornei um tetraplégico de nível c5,c6. Passei por um período hospitalar de dois meses, mais seis meses de reabilitação e então com oito meses de lesão conheci o rugby em cadeira de rodas.

No início meu objetivo em praticar rugby era ter um lazer, me divertir praticando algum tipo de esporte, melhorar fisicamente e dar mais qualidade de vida ao meu dia-a-dia, realmente consegui melhorar em todos os sentidos, física e psicologicamente, em quatro meses de treinamentos eu saí da situação de “dependente” p/ “independente” (nas atividades diárias), encontrei no rugby também outras pessoas com o mesmo tipo de lesão e, o convívio e a troca de informações contribuíram muito para essa evolução.

A sensação de conquista e de competitividade foram o que me fizeram permanecer no rugby, hoje pratico o rugby como esporte de alto rendimento.

DEPOIMENTO 8

Minha vida era só ficar em casa, assistindo televisão e pensando em besteiras, não fazia nada, era uma vida vazia sem motivo. Eu só ficava sem motivação para nada.

A bocha me proporcionou viagens, amizades, hoje me sinto uma pessoa de bem com a vida, estou conseguindo os objetivos que quero em minha vida, que é conseguir minha cadeira motorizada, uma casa e um carro.

Hoje o esporte é tudo na minha vida. Se não fosse o esporte eu estava jogado na cama, parado no tempo. Ele me proporcionou uma qualidade de vida grande de auto-estima e de vivência. Hoje tenho mais segurança em mim mesmo.

DEPOIMENTO 9

Era uma tristeza ficar em casa a toa, só passando nervoso, eu pensava que minha vida não tinha objetivo. Eu achava que não era ninguém, as outras pessoas tinham pena de mim, não tinha amigo, me sentia sozinho na vida. Só ficava num quarto, tinha vergonha dos outros, e quando os outros ficavam em casa eu não almoçava perto e nem ficava perto deles, minha vida era sem graça. Tinha muita vergonha de mim mesmo, da minha deficiência. Quando eu saía de casa e via outras pessoas sem deficiência ficava pensando porque eu sou assim e chorava muito. Não me aceitava como pessoa.

A bocha mudou muita coisa, hoje estou feliz na Bocha, não tenho mais vergonha dos outros e nem de mim, me sinto uma pessoa normal, quando eu conheci a Bocha foi ela que mudou a minha vida. Além disso consegui realizar alguns sonhos com comprei meu carro, minha cadeira motorizada, meu próprio kit de bolas, meu som, DVD, ainda quero muitas outras coisas com o tempo sei que vou conseguir. Minha maior conquista foi poder realizar o sonho de ter um filho. Pensava que isso nunca seria possível, pela minha deficiência eu nunca seria amado por uma mulher.

Fiz amizade, tenho muitos amigos conheci o amor que mudou a minha vida, hoje vou ser pai e estou muito feliz, que eu pensava que nunca seria capaz de ter uma semente, e hoje estou amando e minha namorada tem a mesma deficiência que a minha ela é PC, nós somos muito felizes. Gostaria que todos os deficientes acreditassem na vida, que todos nós somos capazes, que tudo que a gente quiser é capaz de conseguir na vida.

Hoje sou uma pessoa humana completa e sei que isso foi pelo que a Bocha despertou em mim.

DEPOIMENTO 10

Minha vida era triste, porque aconteceu muitas coisas na minha vida, eu era muito magoada. Eu pensava que nunca ia fazer nada eu ia na escola mas, eu não era feliz. Aí foi uma amiga que me falou da bocha, aí eu adorei, mas eu achava que não tinha jeito de eu jogar, porque a minha mão não jogava. Eu vi a calha e fiquei feliz.

Muita coisa mudou na minha vida depois da bocha. Melhorou muito, minha auto estima melhorou, as vezes eu fico triste mas eu sei que vou vencer mais uma etapa, pois tenho muita vontade de vencer todas as etapas da vida.

Aqui agora eu acho que estou sendo alguém realmente capaz de viver, expressar e amar. Através do esporte eu pude viajar muito, conhecer pessoas novas como eu e viver plenamente a vida.

DEPOIMENTO 11

Sofri o acidente em um mergulho em água rasa no dia 16/04/2005. Faturei a sétima vértebra cervical, fiquei tetraplégico incompleto, no entanto tenho 5 anos de lesão, só me interessei pelo rugby por enquanto. Mas minha dificuldade é para chegar até o treino pois moro muito longe tenho que usar transporte público. Assim, fica tudo mais difícil.