



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**EXPERIÊNCIAS DE SOCIABILIDADE DE ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA FÍSICA**

Tatiana Vasconcelos dos Santos

Rio de Janeiro
Março de 2019



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**EXPERIÊNCIAS DE SOCIABILIDADE DE ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA FÍSICA**

Tatiana Vasconcelos dos Santos

Tese apresentada à Pós
Graduação de Saúde da
Criança e da Mulher como
parte dos requisitos para
obtenção do título de Doutor
em Ciências.

Orientador: Dr. Romeu Gomes
Coorientadora: Dra. Martha Cristina Nunes Moreira
Rio de Janeiro
Março de 2019

FICHA CATALOGRÁFICA

CIP - Catalogação na Publicação

Santos, Tatiana Vasconcelos dos.

Experiências de sociabilidade de adolescentes com deficiência física /
Tatiana Vasconcelos dos Santos. - Rio de Janeiro, 2019.
158 f.

Tese (Doutorado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2019.

Orientador: Romeu Gomes.

Co-orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: Inclui Bibliografias.

1. Adolescente. 2. Deficiência. 3. Esporte. 4. Normalidade. I. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Biblioteca da Saúde da Mulher e Criança/ICICT/IFF com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

A Deus, aos meus pais queridos Gilberto
e Alciléa e ao meu amor, meu parceiro
de vida Marcelo.

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos orientadores Dr. Romeu Gomes e Dra. Martha Cristina Nunes Moreira, pessoas especiais que levarei comigo pra sempre! Obrigada pelo respeito, carinho e confiança no meu trabalho. Aprendi muito com vocês sobre o cuidado com as palavras, a arte da boa escrita e, sobretudo, como ser uma pessoa melhor!

A Dra. Rosana Glat e Dra. Antília Januária Martins pelas contribuições valiosas na banca de qualificação.

A Dra. Paula Gaudenzi pelas orientações de autores e leituras que me guiaram na fase inicial da escrita da tese.

Aos coordenadores dos grupos de adolescentes que fizeram parte desse trabalho pela confiança ao abrirem as portas de seus projetos para a minha pesquisa.

Aos adolescentes que participaram como sujeitos de pesquisa e enriqueceram esta tese com suas histórias e vozes quase sempre silenciadas.

Às funcionárias da secretaria do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz) pela disponibilidade em atender prontamente as minhas dúvidas e solicitações.

Aos colegas de Turma de Doutorado 2015. Cada um com sua particularidade irão deixar boas lembranças.

A amiga Tânia Maria Dias por ter continuado comigo nesta caminhada. Agora mais distantes fisicamente, mas não menos companheiras.

Aos meus colegas de trabalho do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPPMG/UFRJ) e em especial Humberto Neto pelo apoio na fase final de escrita da tese.

Ao meu pai, Gilberto Manoel dos Santos, pelo respeito e apoio as minhas escolhas, por me ensinar a alegria de viver e a esperança em dias melhores.

A minha mãe, Alciléa Vasconcelos dos Santos, pelo apoio, admiração e por abençoar meus passos com suas preces.

Aos meus irmãos, Fábio Vasconcelos dos Santos e Flávia Vasconcelos dos Santos, pelo incentivo na busca por novos caminhos.

As minhas sobrinhas queridas que sempre me proporcionam momentos de distração e divertimento.

Aos meus cunhados, Cristiane Celeste Ribeiro e Wellington Danilo do Valle, pelo carinho.

Aos meus tios, João Cilésio dos Santos e Maria da Graça dos Santos, que me acolheram na chegada ao Rio de Janeiro.

Ao Marcelo Granzotto Campos, pelo amor, companheirismo e, sobretudo, por aceitar dividir a sua rotina com a minha. Os dias de estudos na nossa mesa compartilhada ficarão guardados para sempre!

RESUMO

Esta tese, escrita sob a forma de artigos, é resultado de uma pesquisa que objetivou explorar as experiências de sociabilidade, de adolescentes com deficiência física. Partimos de uma concepção relacional da deficiência, construída a partir de interações sociais, onde o corpo com deficiência é um mediador das experiências. Utilizamos como referenciais teóricos a fenomenologia, o interacionismo simbólico e estudos feministas sobre deficiência. Os resultados foram dispostos em quatro artigos conjugando uma revisão bibliográfica, ensaios teóricos e a análise empírica do objeto de estudo. O primeiro artigo fez um levantamento bibliográfico sobre a abordagem do nosso objeto em um periódico do campo dos estudos sobre deficiência (*disability studies*). O segundo artigo foi resultado de uma discussão teórica sobre as classificações de deficiência na área da saúde. O terceiro artigo analisou os sentidos atribuídos pelos adolescentes com deficiência física às experiências em grupos esportivos. O quarto artigo dialogou a Antropologia da Performance e os estudos feministas sobre deficiência com uma discussão pautada na teoria *crip*. Destacou-se que, nas reflexões trazidas pelos ensaios teóricos e na análise empírica do nosso objeto de estudo, o diálogo com o capacitismo foi patente. Conclui-se sobre a necessidade de aproximação entre a teoria e prática com vistas à discussão sobre como a legitimação da corponormatividade por parte dos adolescentes com deficiência física pode reafirmar a permanência dos mesmos em um ciclo de opressão e desigualdade.

Palavras-chave: Adolescente; Deficiência; Esporte; Normalidade.

ABSTRACT

This thesis, written in the form of articles, is the result of a research that aimed to explore sociability experiences of adolescents with physical disabilities. We start from a relational conception of disability, constructed from social interactions, where the disabled body is a mediator of experiences. We used as theoretical references phenomenology, interactionism and disability feminist studies. The results were arranged in four articles combining a bibliographic review, theoretical essays and, finally, the empirical analysis of the object of study. The first article was a literature review about our subject in a disability studies journal. The second article was a theoretical discussion about disability classifications in the health area. The third article analyzed the meanings attributed by adolescents with physical disabilities to experiences in sports groups. The fourth article combines Anthropology of Performance and disability feminist studies with a discussion based on the crip theory. It was noteworthy that, in the reflections brought by the theoretical essays and in the empirical analysis of our object of study, the dialogue with the ableism was evident. It is concluded that there is a need to approximate theory and practice to discussing how the legitimacy of able-bodiedness by adolescents with physical disabilities can reaffirm their permanence in a cycle of oppression and inequality.

Key words: Adolescent; Disability; Sport; Normality.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1- CAMINHOS TEÓRICOS METODÓLOGICOS	10
1.1 INTRODUÇÃO	11
1.2 MARCOS TEÓRICOS CONCEITUAIS	17
1.2.1 <i>Participação- a experiência de grupalidade</i>	17
1.2.2 <i>Estudos feministas sobre deficiência</i>	20
1.3 DETALHAMENTO METODOLÓGICO	35
REFERÊNCIAS	44
CAPÍTULO 2 - COLETÂNIA DE ARTIGOS.....	49
2.1 <i>Quando a participação de crianças e jovens com deficiência não se resume à atividade: um estudo bibliográfico</i>	50
2.2 <i>A métrica para a funcionalidade: reflexões sobre as classificações de deficiência no âmbito da saúde</i>	75
2.3 <i>“Eu esqueço que sou deficiente”:</i> <i>interações e sociabilidade de adolescentes com deficiência física</i>	97
2.4 <i>Performance e deficiência: caminhos para reinvenção da saúde</i>	123
CAPÍTULO 3- CONSIDERAÇÕES FINAIS	146
APÊNDICES	151

APRESENTAÇÃO

Esta tese foi feita em formato de artigos, de acordo as normas propostas pela Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz). O primeiro capítulo contém a Introdução delimitando o tema, a justificativa e os objetivos da pesquisa; os Marcos Teóricos Conceituais contendo a exposição dos principais conceitos que embasaram a pesquisa; e finalmente, o Detalhamento Metodológico com um enfoque no contexto dos artigos e na promoção de um diálogo entre eles.

Uma vez traçados os objetivos e a partir da apropriação do marco teórico foram escritos quatro artigos que compõem o capítulo 2 da tese. O primeiro artigo: *Quando a participação de crianças e jovens com deficiência não se resume à atividade: um estudo bibliográfico* é uma revisão sobre o tema participação e deficiência publicado na revista *Ciência e Saúde Coletiva*. O segundo artigo: *A métrica para a funcionalidade: reflexões sobre as classificações de deficiência no âmbito da saúde*, submetido à revista *Saúde e Sociedade*, é um ensaio teórico sobre as tensões entre corpo e cultura nas classificações sobre deficiência. *“Eu esqueço que sou deficiente”*: *interações e sociabilidade de adolescentes com deficiência física*, é o terceiro artigo e resulta da análise empírica sobre os sentidos atribuídos pelos adolescentes com deficiência física as suas experiências de participação em grupos, foi enviado para a revista *Cadernos de Saúde Pública*. *Performance e deficiência: caminhos para reinvenção da saúde* é o quarto

artigo, um diálogo teórico entre os estudos sobre deficiência e a Antropologia da Performance publicado na revista *Ciência e Saúde Coletiva*.

O capítulo 3 contempla as Considerações Finais ancorando-se em uma leitura de terceira ordem das conclusões dos artigos, produzindo uma síntese e recomendações para futuros estudos.

CAPÍTULO 1- CAMINHOS TEÓRICOS METODÓLOGICOS

1.1 INTRODUÇÃO

De acordo com a Cartilha do Censo de 2010 no que se refere às pessoas com deficiência^a no Brasil, 23,9 % da população brasileira têm algum tipo de lesão visual, auditiva, motora ou intelectual, sendo 7% com impedimentos motores^b. Na população de 15 a 19 anos, 11,88% das pessoas têm pelo menos um tipo de acometimento seja motor, sensorial ou intelectual¹.

Considerando os adolescentes com deficiência física, apesar de poderem dividir as mesmas preocupações, desejos e interesses que adolescentes sem deficiência, suas interações podem ser permeadas por atitudes preconceituosas por não atenderem a um ideal de um corpo funcionalmente capaz².

Com corpos que violam os padrões normativos e as expectativas de formas e funções corporais, as experiências em um ambiente físico e social acolhedor, como por exemplo, um grupo de iguais, pode ser facilitadora no estabelecimento de relações sociais com amigos e engajamento em atividades fora do ambiente domiciliar. Queremos lançar luz sobre as interações sociais que se configuram em grupos esportivos onde acreditamos ser possível a configuração de experiências de sociabilidade.

^a Em consonância com Mello e Nuernberg⁴, utilizamos o termo “pessoas com deficiência” atendendo a um consenso entre as organizações oficiais e não governamentais que representam esse grupo, referindo-se as pessoas que possuem algum impedimento de natureza física, intelectual ou sensorial. No entanto, a deficiência não coincide para nós com o impedimento ou lesão, e sim com algo relacional e social, resultado da interação de um corpo com impedimentos físicos, sensoriais e/ou intelectuais em um contexto com barreiras físicas e sociais, configurando o que chamamos de *experiência de deficiência*.

^b De acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde de 2013, 6,2% da população brasileira tem algum tipo de deficiência. Diferenças em relação ao processo amostral e a metodologia utilizada dificultam a comparação desse resultado com o Censo 2010.

Aqui o conceito de experiência trazido por Schutz³ nos é caro em seu caráter intersubjetivo, como experiência *de* algo que acontece a partir de interações que se estabelecem *no* mundo da vida. A lesão está presente no corpo, porém é experienciada como uma mudança no cotidiano das relações. São, portanto, as interações sociais que possuem desde um primeiro momento significações humanas³. Ampliando-se a abordagem para além da experiência privada de lesão, relações entre as experiências cotidianas e os fatores do contexto podem ser estabelecidas, colocando em evidência as atitudes da sociedade e os sentidos tecidos a partir das interações.

Tais apontamentos nos fazem explorar a dimensão da *Participação* através da sua recuperação na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁵. Representando a perspectiva social da funcionalidade, a Participação refere-se *ao envolvimento em situações de vida real*, em atividades sociais que ocorrem a partir de redes de relações sociais.

Na saúde pública, a participação se insere na discussão sobre a emergência dos modelos baseados nos determinantes sociais representando uma mudança de paradigma da perspectiva sobre a deficiência nesse campo⁶. Tradicionalmente considerada como desfecho a ser prevenido, a deficiência foi posteriormente considerada como pertencente a grupos minoritários, até finalmente, na perspectiva emergente, ser vista como uma experiência social que pode ser vivida por qualquer pessoa ao longo de sua vida. Nesse contexto, a participação é considerada como ferramenta de promoção da saúde⁶.

Considerando os espaços onde a participação se configura como promotores de saúde, a Política Nacional de Promoção da Saúde⁷ aponta a necessidade de estimular a inclusão de pessoas com deficiência em projetos de práticas corporais, incentivando a melhoria das condições dos espaços públicos para a realização de atividades físicas ou

recreativas. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁸ - como caminho para a viabilização de políticas públicas fornecendo diretrizes conceituais e o marco lógico para essas iniciativas- reconhece a participação na vida cultural, recreação, lazer e esporte como direito a ser garantido pelo Estado. Na pauta de proteção da criança e do adolescente, O Estatuto da Criança e do Adolescente⁹ coloca como dever a ser garantido pelo Estado e sociedade a efetivação de direitos referentes ao esporte, lazer, convivência familiar e comunitária.

A Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência¹⁰ considera a restrição de participação como indicador para a definição de deficiência e estabelece diretrizes para a inserção social dessa população. Apesar dessa concepção, vale ressaltar que atualmente as ações de atendimento às pessoas com deficiência ainda se encontram majoritariamente pautadas no modelo tradicional em que a deficiência é vista como morbidade a ser prevenida⁶.

A recente inserção do domínio participação na discussão sobre deficiência e saúde coletiva suscita questões. Quais as mobilizações, as bases de apoio acionadas para que as experiências de participação aconteçam? Quais os sentidos dessas experiências para os sujeitos com deficiência?

Apenas um olhar ampliado para além da lógica biomédica- a qual pode apenas contemplar de forma isolada a lesão do corpo- permitirá um entendimento dos padrões de relação e das normas estabelecidas no processo de organização do cotidiano desses sujeitos. Daí a importância da interface com outros campos de conhecimento, especialmente o das ciências sociais e humanas.

A presente pesquisa se insere em uma área relativamente nova na academia, os estudos sobre a deficiência (*disability studies*), especialmente na vertente relacionada à segunda geração dos teóricos do modelo social¹¹. Essa disciplina busca um

distanciamento da perspectiva clínica da deficiência examinando seu sentido, sua natureza e suas consequências a partir de sua produção social. Trata-se de uma área interdisciplinar que tem buscado articular as contribuições de campos distintos como sociologia, antropologia, psicologia, medicina entre outros¹¹.

Dialogando com os marcos teóricos conceituais do campo das ciências sociais e dos estudos sobre deficiência, a pergunta norteadora desse estudo foi: *quais os sentidos atribuídos pelos adolescentes com deficiência física às experiências de participação em grupos e como essa inserção configura a experiência de deficiência?* Para buscar responder a pergunta de pesquisa, o objeto se configurou como: *as experiências de adolescentes com deficiência física na participação em grupos*.

Percorremos um duplo caminho buscando o entendimento dos sentidos atribuídos à experiência de participação em grupos e uma crítica sobre a construção social de discursos hegemônicos e hierarquizadores de normalidade e anormalidade que permeiam o entendimento sobre deficiência.

A escolha do objeto de estudo baseou-se na hipótese de que as experiências de participação em grupos podem ser situações exemplares para reconfigurar os sentidos atribuídos pelos adolescentes à experiência de deficiência.

A relevância do objeto de estudo tornou-se mais evidente quando se buscou em bases de dados (PubMed, LILACS) referências que analisaram a participação a partir da perspectiva de adolescentes com deficiência. Observou-se, no levantamento bibliográfico, que a discussão sobre participação está inserida nos estudos sobre qualidade de vida^{12,13} e funcionalidade^{14,15}, sendo que, em alguns casos, a participação era objeto de estudo^{16,17,18}. Além dos adolescentes, pais/cuidadores foram utilizados como informantes das experiências de participação^{12,14}.

Verificou-se a escassez de estudos que trataram da participação a partir de uma abordagem compreensiva utilizando marcos teóricos das ciências sociais, e a perspectiva dos adolescentes sobre a experiência de deficiência. Esse cenário foi discutido no **artigo 1**, no capítulo 2.

A relevância científica do projeto se pautou no diálogo com a sociologia da infância e da juventude¹⁹ dando luz à importância de pesquisas que promovam uma mudança de paradigma ao reposicionar os adolescentes com deficiência como atores e não objetos de pesquisa.

Acreditamos que as colocações de Djamila Ribeiro²⁰ sobre o *lugar de fala* da população negra possa ser extrapolada para a pessoa com deficiência por serem grupos historicamente invisibilizados. Permitir que as vozes dos adolescentes com deficiência física sejam ouvidas e catalogadas possibilita não só que palavras sejam emitidas, mas que esses sujeitos possam existir transcendendo um “*locus social*” de invisibilidade, estigmas e incapacidade.

Questões pessoais também me instigaram à realização desse trabalho. Em pesquisa anterior²¹ cujo objeto foi a funcionalidade de crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita, analisei estudos qualitativos realizados nessa população que permitiram o conhecimento de como os fatores sociais e ambientais influenciam na configuração da experiência de deficiência. Pude então reconhecer como as abordagens qualitativas no campo dos estudos sobre deficiência podem auxiliar no rompimento de uma abordagem reducionista da mesma.

Como fisioterapeuta de crianças e adolescentes com deficiência entendo que a minha conduta deve ir além da abordagem do corpo e dos seus aspectos biomecânicos. A prática profissional atrelada à busca pelo desenvolvimento de habilidades e capacidades termina por provocar uma tendência a valorização exacerbada da técnica e,

sobretudo, da dimensão física, direcionando a intervenção para a lesão. Porém, a inquietação gerada por essa prática restrita me levou a pensar na fisioterapia como ferramenta de promoção da saúde a partir de um enfoque ampliado dos determinantes sociais da deficiência. Pontuo também a proximidade com campo das ciências sociais, a partir das disciplinas cursadas no Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher do IFF/Fiocruz que forneceram subsídios teóricos para a ampliação do entendimento sobre o meu objeto de estudo.

Ser uma pesquisadora sem deficiência teorizando sobre deficiência pode trazer alguma inquietação ao leitor. Uma pessoa com deficiência pode não se sentir representada por mim, mas esse fato não me impede de teorizar sobre esse tema a partir da minha localização social. Estou inserida em um grupo social privilegiado que atende a norma hegemônica do “corpo capaz” e reconhecer esse lugar na pesquisa me possibilita refletir sobre as normas que ditam hierarquias sobre a normalidade e anormalidade. Cabe também ressaltar que, se for levada em conta a perspectiva antropológica, a construção do conhecimento ocorre pela aproximação e afastamento nas relações entre os que pertencem a um grupo e os externos a esse grupo.

Ao teorizar sobre participação podemos discutir sobre saúde e refletir criticamente sobre a associação deficiência/anormalidade/patologia, algo que trazemos de maneira mais aprofundada no **artigo 2**, no capítulo 2.

A possibilidade de produzir conhecimento capaz de manejar os encontros de cuidado à saúde pode colaborar para enfrentar uma relação de cuidado distanciada e inoperante, minimizando as imagens de inviabilidade e invisibilidade conferidas aos adolescentes com deficiência física. A partir da compreensão das mobilizações individuais, familiares e das redes de apoio relacionadas a esses sujeitos, poderão ser

elaborados subsídios para o desenvolvimento de uma linha de cuidado numa perspectiva de atenção à saúde integral desses atores.

Nesse sentido, foi traçado como objetivo geral:

- Explorar as experiências de adolescentes com deficiência física na participação em grupos.

E como objetivos específicos:

- Identificar os sentidos atribuídos à deficiência física por parte dos adolescentes.
- Analisar as possibilidades e os limites da participação em grupos.
- Discutir as estruturas de relevância^c para as experiências de participação em grupos.
- Analisar as redes de sociabilidade estabelecidas por adolescentes com deficiência física.

1.2 MARCOS TEÓRICOS CONCEITUAIS

1.2.1 PARTICIPAÇÃO- A EXPERIÊNCIA DE GRUPALIDADE

Acionando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁵, tomamos como ponto de partida a *Participação*, como lugar em que a perspectiva social da funcionalidade se aflora e na qual acreditamos ser possível a exploração das experiências dos adolescentes com deficiência física, dos sentidos atribuídos, das bases de apoio acionadas e dos fatores estruturais e culturais que modelam essas experiências.

^c Conceito herdado da fenomenologia que relaciona-se à importância dos objetos e contextos para os sujeitos³.

Ao situarmos nosso objeto na participação, tivemos como objetivo explorar sua dimensão não métrica, focando nas ações que acontecem tendo como pano de fundo as situações onde há o encontro ou engajamento de face como trazido por Goffman²², nos possibilitando abordar as capacidades, as oportunidades e as vontades que orientam os sujeitos em suas interações sociais.

Considerando o momento do encontro, da reciprocidade, emergem conceitos importantes trazidos pela fenomenologia social e pelo interacionismo simbólico que nos são caros para análise de nossas ações no mundo social.

O conceito de participação associa-se à questão da *sociabilidade* referida por Simmel²³, entendendo as interações como encontros estabelecidos a partir da transformação de *conteúdos* individuais como sentimentos, impulsos, vontades em *formas* de estar com o outro. A sociabilidade nessa concepção é uma forma autônoma, valorizada em si mesma, que será mais perfeita e com maior papel simbólico, quanto mais pura, clara e atraente for a interação²³.

O princípio da sociabilidade pela vertente simmeliana evoca a noção de reciprocidade, estabelecendo o compromisso de garantir ao outro o máximo de valores sociáveis (alegria, liberação, vivacidade) compatível com os valores recebidos pelo indivíduo²³.

À medida que a criança cresce, as interações sociais modificam em número e complexidade, a adolescência é um momento singular de ampliação dos círculos sociais e dos jogos de reciprocidade estabelecendo novas experiências^d.

^d A partir do século XVIII há uma invenção social da infância, a qual no caso da adolescência ocorreu no final do século XIX. As construções sociais da infância e adolescência se concretizaram pelo estabelecimento de valores morais e expectativas de condutas para as crianças e adolescentes.

Dado que toda experiência é sempre experiência de algo, a fenomenologia desloca-se do experienciar para o conteúdo da experiência, considerando que são experiências do e no “*mundo da vida*”³:

*“O mundo da vida constitui a esfera de todas as experiências, orientações e ações cotidianas, mediante as quais os indivíduos buscam realizar seus interesses e seus negócios a partir da manipulação de objetos, da interação com as pessoas, da elaboração de planos e da efetivação destes.”*³(p.25)

O mundo da vida cotidiana não é um mundo privado, mas intersubjetivo, compartilhado, experienciado e interpretado por outros. É o contexto em que se pensa, sente e age, e o espaço onde se tecem as *experiências biográficas*³. Para adolescentes, a experiência de deficiência física pode trazer repercussões importantes na construção das relações de troca e no estabelecimento de redes de relações sociais.

Goffman²² apresenta o conceito de *interação focada*, para descrever o tipo de interação que ocorre quando pessoas se juntam e cooperam abertamente para manter um único foco de atenção, é o momento do encontro. Um ambiente situacional compartilhado por duas ou mais pessoas pode ser experienciado a partir de diferentes pontos de vista, porém no momento de uma interação focada ele é preenchido por objetos e eventos percebidos por ambos, surge então a experiência do “Nós”³. Indivíduos que vivenciam a Relação-do-Nós compartilham uma comunidade espacial e temporal. Espacial no sentido em que há intencionalmente uma consciência da presença

do outro, de seu corpo como campo em que se revela sua consciência interna; e temporal porque as experiências estão fluindo ao mesmo tempo³.

Nesse cenário de relações intersubjetivas, o corpo atua como um meio de expressão dos sentidos atribuídos à experiência de deficiência. Expressar sentidos tendo como veículo o corpo nos remete ao conceito de performance acionado pela Antropologia da Performance. Turner²⁴ ao articular esse conceito à experiência apóia-se em Dilthey para quem “a experiência incita a expressão, ou a comunicação, com os outros. Somos seres sociais e queremos dizer o que aprendemos com a experiência.”(p.180)

Essa perspectiva teórica torna-se útil quando relacionado ao nosso objeto e é teorizada no **artigo 4**, no capítulo 2.

Apresentamos nesta seção o conceito de experiência e iniciamos a discussão da importância da corporalidade da pessoa com deficiência como meio para expressão dos sentidos atribuídos à deficiência física. A partir do encontro reafirma-se a perspectiva da intersubjetividade como definida pela fenomenologia e dialoga-se com a abordagem da experiência de deficiência tendo o corpo como mediador incitando uma interlocução com as teóricas feministas da segunda geração do modelo social.

1.2.2 ESTUDOS FEMINISTAS SOBRE DEFICIÊNCIA

O modelo social, como uma reação ao modelo biomédico entende a deficiência como fenômeno sociológico e manifestação da diversidade humana. Apoiando-se em uma perspectiva *materialista*, a deficiência para este modelo- iniciado no Reino Unido na década de 70 do século XX- é resultado de um ambiente inflexível e como consequência, a resolução das situações de desigualdade está na sociedade e não na

terapêutica²⁵. O modelo social apoia-se assim em dois principais pressupostos: 1- as desigualdades são resultantes das barreiras e não das lesões; 2- uma vez retiradas as barreiras as pessoas com deficiência são independentes. Uma vez que as desvantagens são resultantes do ambiente, as estratégias apropriadas para saná-las estão no âmbito dos direitos civis como as mudanças de atitudes, legislações e políticas²⁶.

Esse enfoque influenciou os estudos sobre deficiência (*disability studies*) iniciados nas universidades britânicas em 1980. Escritores e pesquisadores desse campo, em sua maioria homens com lesões medulares, elaboraram definições e interpretações sociais evidenciando as situações de desvantagem, marginalização e exclusão sofridas pelas pessoas com deficiência física. Diniz²⁶ aponta que o fato de os homens predominarem na gênese dos estudos sobre deficiência não é um detalhe histórico sem importância, afirmando que essa “marca cega” serviu para perpetuar uma hegemonia da ideologia da masculinidade nos primeiros estudos desse campo onde a autonomia e a independência eram ideais a serem alcançados.

Para enfatizar a desvantagem socialmente construída, a distinção entre deficiência e lesão foi crucial para o modelo social. Paul Hunt representando a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS)²⁷ escreve:

“... é necessário compreender a distinção entre impedimento físico e a situação social, chamada “deficiência” da pessoa com tal lesão. Então nós definimos lesão como a falta de uma parte ou de todo o membro, ou tendo um membro defeituoso, órgão ou mecanismo corporal; e deficiência como uma desvantagem ou restrição de

*atividade causada pela organização social contemporânea que dá pouca ou nenhuma conta das pessoas que possuem impedimentos físicos e então as excluem da participação de atividades sociais dominantes. Deficiência física é então uma forma particular de opressão social.”*²⁷(tradução livre, p.3-4)

O corpo para o modelo social é sinônimo de lesão e disfunção, sendo visto em termos biológicos, destituído de intencionalidade. Como Oliver²⁸ pontua: “deficiência é totalmente e exclusivamente social... não tem nada a ver com o corpo.” (tradução livre, p.41-42)

A distinção entre deficiência e lesão desmedicalizou a deficiência, porém colocou o corpo com lesão na jurisdição médica considerando-o como pré-social, desprovido de história, sentido e agência²⁹.

Podemos chamar essa concepção como pertencente à *primeira geração* de teóricos do modelo social que tinha como premissa a independência como valor ético do desenvolvimento humano, alcançada a partir da retirada das barreiras sociais³⁰. Uma deficiência descorporificada em que a noção de corpo como construído socialmente e historicamente é perdida²⁹.

Críticas ao modelo social surgiram a partir dos anos 1990 e 2000, configurando as abordagens pós-modernas para compreensão da deficiência que se enquadram na *segunda geração* do modelo social³⁰. Interessantemente, as críticas a não abordagem teórica da lesão começaram no campo materialista, quando Paul Abberley³¹ argumentou que ela tinha que ser reconhecida como algo socialmente produzida. Posteriormente,

outras críticas se somaram e as teóricas feministas tiveram grande papel nesse momento configurando os estudos feministas sobre a deficiência (*feminist disability studies*).

Diniz²⁶ aponta duas principais interseções entre os estudos sobre deficiência e a epistemologia feminista que possibilita o uso da última perspectiva para compreensão das experiências de deficiência. Primeiro, tanto os estudos sobre deficiência quanto o feminismo apresentam o pressuposto teórico e político de combate a desigualdade e opressão a grupos vulneráveis. Segundo, na estruturação dos estudos sobre deficiência, a distinção entre lesão (biológico) e deficiência (social) se fez presente assim como nos modelos analíticos dos estudos de gênero em que sexo (biológico) diferenciava-se de gênero (social)²⁶.

O feminismo desafia a crença que o feminino é uma forma natural de inferioridade física e mental, da mesma forma, na área da deficiência, ele questiona as assunções que a deficiência é uma falha, falta ou excesso³². Desloca-se o olhar para o sistema de representações que configuram as pessoas com variações físicas, mentais, sensoriais como defeituosas e excluídas das relações sociais.

A teoria feminista sobre a deficiência nos convida a perguntar que tipo de conhecimento pode ser produzido quando se tem um corpo radicalmente marcado por sua própria particularidade, um corpo que se materializa nas extremidades da curva de variação humana³³.

As narrativas culturais sobre deficiência, assim como dos sistemas de raça e gênero, são opressivas e desempoderadoras, incluindo narrativas biomédicas de um corpo que necessita ser normalizado; um corpo sofrido, penalizado; uma ideia de catástrofe; uma abjeção que deve evitada a todo custo; até uma narrativa de superação de um defeito pessoal que precisa ser compensado³².

O que os estudos feministas objetivam é uma mudança de entendimento da deficiência a partir da ótica da variação humana, uma experiência humana universal pela qual todos passaremos em menor ou maior grau. A temporalidade da deficiência nos chama atenção para a impermanência e impermeabilidade da distinção *capaz/incapaz*.

De acordo com Garland Thomson³², ao problematizar significados atribuídos aos corpos considerados deficientes, os estudos feministas sobre a deficiência abrem algumas possibilidades de estudos culturais críticos ao: 1- compreender a deficiência a partir de um sistema de exclusões que levam a estigmatização; 2- elucidar organizações e identidades que pessoas com deficiência podem constituir; 3- revelar atitudes discriminatórias e práticas direcionadas aos corpos com deficiência^e; 4- expor a deficiência como categoria social de análise; 5- enquadrar a deficiência como um produto de relações de poder.

Mello e Nuernberg⁴ discutem algumas potencialidades analíticas na interseção entre os estudos feministas e sobre a deficiência que são caras para o nosso objeto de estudo: a ética feminista do cuidado e a corporalidade (a experiência do corpo com deficiência e a interlocução com a categoria de gênero).

A ética do cuidado

Na perspectiva feminista a questão do cuidado foi problematizada por ser geralmente assumida e silenciosamente demandada às mulheres. As relações envolvidas no cuidado, a saúde do cuidador e a família ficam a margem das discussões sobre políticas e oferta de cuidado em saúde perpetuando uma lógica silenciosa de provisão "natural" de cuidado³⁴.

^e “Corpo com deficiência” refere-se à tradução dos termos *disabled/impaired body*. Optamos por “corpo com deficiência” à “corpo com lesão” entendendo que uma pessoa pode ter lesões e não experimentar a deficiência a depender de quanto a sociedade esteja ajustada para incorporar a diversidade corporal.

No contexto dos estudos sobre deficiência as discussões sobre cuidado é permeada por “antipatia” por ter suas práticas direcionadas àqueles considerados dependentes²⁵. As críticas feitas pelos teóricos desse campo apoiam-se no fato que as tradicionais formas de respostas sociais à considerada inevitabilidade da dependência para pessoas com impedimentos, permitiram que profissionais de saúde e instituições sociais assumissem uma postura paternalista de poder e controle sobre esses corpos, colocando-os em uma posição de subordinação ao saber médico, incapazes de uma vida independente.

Coloca-se em evidência a dependência como socialmente construída, a partir de duas perspectivas²⁵. Uma materialista em que a independência como ideal surge na sociedade industrial em que o valor social do sujeito está relacionado ao seu poder de produção e recebimento de recursos decorrentes dessa produção. A independência era um projeto moral que se adequava às aspirações do homem produtivo e o modelo social por sua vez, não buscou revisar esse valor e sim incluir a pessoa com deficiência nesse projeto. Nesse contexto, a universalidade de necessidades e a interdependência social são obscurecidas e a independência e autossuficiência emergem como valores. Aqueles que não "fornecem nada" ou consomem mais bens que produzem são colocados como dependentes e tornam-se problemas sociais²⁵. Na imaginação social, pessoas com deficiência são colocadas como dependentes e incapacitadas socialmente, qualificadas como merecedoras de assistência social. Este pensamento baliza as políticas de bem estar para as pessoas com deficiência de forma caritativa.

A segunda perspectiva, pós-estruturalista especialmente influenciada por Foucault, considera a vigilância, a regulação e a disciplina sobre os corpos com deficiência como raiz da dependência²⁵. Ao lado dos velhos, dos doentes, das crianças, as pessoas com deficiência são consideradas dependentes de cuidado. No caso da

deficiência, um sentimento de pena é suscitado ao se considerar que a dependência é consequência direta dos impedimentos corporais, existe então por esse ponto de vista uma inevitabilidade da dependência. Daí surgem as atitudes de controle e autoridade sobre os corpos das pessoas com deficiência²⁵. Uma vez categorizados como “anormais” pela ciência médica, eles estão sujeitos ao controle médico e social em nome do tratamento, cuidado e bem estar.

A problematização do cuidado está presente nos movimentos de pessoas com deficiência, em especial nos Movimentos de Vida Independente (*Independent Living Movement - ILM*) surgidos na década de 1970 nos Estados Unidos conduzidos por estudantes com impedimentos físicos severos. No Brasil, o movimento iniciado por um grupo de militantes com deficiência se configurou através dos Centros de Vida Independente (CVI) no final da década de 1980. Com princípios ditados por pessoas com deficiência, o conceito de vida independente apoiava-se na tríade: controle, escolha e agência fortalecendo a independência para a tomada de decisões, responsabilidades sobre as escolhas e sobre as consequências das mesmas³⁵.

Fortemente apoiado nas concepções trazidas pelo modelo social, o movimento esforçou-se em promover os direitos humanos e civis das pessoas com deficiência e teve na pessoa do assistente pessoal (*personal assistance*), no lugar do cuidador, uma estratégia chave para quebrar a interlocução entre deficiência e dependência na vida diária, era o deslocamento do cuidado para a assistência³⁶.

A noção de independência apoiada no controle, escolha e agência trazida pelo movimento de vida independente desafia a cultura normativa de independência ao preconizar não uma capacidade de realizar atividades sem auxílio, mas um potencial de escolha de ter assistência quando e como necessitar. Busca-se, assim, uma liberdade do controle e autoridade profissional sobre os corpos com deficiência²⁵.

Apesar de sua significância como mecanismo emancipatório, a relação comercial estabelecida entre a pessoa com deficiência e o assistente pessoal inverte e não revoga a subordinação existente anteriormente. O modelo dominante de trabalho é perpetuado e a possibilidade da construção de uma relação de encontro, uma ética do cuidado em que sentimentos são valorizados é obscurecida³⁶.

A discussão do cuidado nos estudos sobre ética foi inaugurado pela psicóloga Carol Gilligan com a publicação de *“In a different voice: psychological theory and women's development.”*³⁷. Para a autora havia um recorte de gênero nas decisões sobre ética, com os homens se pautando na independência e autonomia e as mulheres nos aspectos relacionais como o cuidado.

Debruçando-se sobre a ética do cuidado, Eva Kittay³⁸ coloca que o cuidador ao exercer suas atividades de trabalho está envolvido em relações emocionais e de interdependência. Sua corporeidade está em uma orientação ética de cuidado que envolve a reciprocidade e tato enfraquecendo a relação de dominação. A aniquilação de autonomia é deslocada para uma valorização do potencial ético do cuidador em proteger e desenvolver os elementos emocionais e corporais nas relações de cuidado³⁸.

Kittay considera que o entendimento de que estamos inseridos em relações de dependência em diferentes estágios da vida e em diferentes condições de saúde faz com que a necessidade de cuidados por uma pessoa com deficiência não seja uma exceção³⁹. Uma sociedade estruturada para contemplar a dependência inevitável a nós todos pode considerar o cuidado a partir de uma ótica digna, em que a nossa concepção de bem estar inclua o cuidado e o bem estar do outro não a partir de uma lógica de subjugação e condenação.

Para autora, assegurar oportunidades iguais cabe para as situações em que as pessoas estão em condições de retirar vantagens das oportunidades oferecidas. Para

muitas pessoas com deficiência, em especial as deficiências mais severas, leis não discriminativas ou garantias de iguais oportunidades não asseguram a independência. O suporte de profissionais, equipamentos, ambientes adaptados e uma atitude de cuidado são necessários para que o sujeito possa usufruir do que lhe é oferecido³⁹.

Compreender que a dependência é uma certeza a todos nós desloca-a do âmbito privado e a coloca como uma responsabilidade social de oferecer-nos um suporte para vivermos nossas relações de dependência.

A experiência do corpo com deficiência

A importância da experiência do corpo para a compreensão da deficiência é reivindicada nas críticas feministas à primeira geração do modelo social. Jenny Morris⁴⁰ aponta que a exclusão da experiência do corpo no campo dos estudos sobre deficiência e políticas reflete a rejeição patriarcal das experiências pessoais e ainda acrescenta que:

“... enquanto barreiras ambientais e atitudes sociais são uma parte crucial da nossa experiência de deficiência, sugerir que isso é tudo que existe é negar a experiência pessoal de restrições físicas e intelectuais, de doença, de medo da morte.”⁴⁰(tradução livre, p.10)

Outras teóricas com deficiência, também lançaram luz sobre as limitações derivadas dos impedimentos corporais e sensoriais que possuem e que podem ser amenizadas em um ambiente sem barreiras, mas não completamente sanadas^{41,42}. Problematisa-se então sobre quem e que tipo de impedimentos se fala quando se defende que as barreiras físicas e sociais são o pilar gerador da deficiência expondo que

o caráter particular da lesão tem um papel preponderante na forma e no grau da exclusão pela deficiência.

Thomas⁴¹ não negligenciando a importância das barreiras externas ao sujeito argumenta que as exclusões associadas à deficiência também são construídas internamente, operando por vias psicológicas e emocionais que a autora denomina “*psycho-emotional dimensions of disability*”. Nesse âmbito, a lesão deve ser considerada não como causa da deficiência, mas como matéria prima que tem um papel central de moldar a forma e o grau em que a limitação acontece.

Nesse contexto, as teóricas feministas defenderam a ampliação do entendimento sobre a deficiência para também abarcar as condições crônicas de saúde, uma nova abordagem da lesão que incluiria não só as descrições médicas, mas também a experiência do corpo lesado em variadas circunstâncias, uma “*fenomenologia da lesão*”⁴². Esse era um assunto delicado para os teóricos da primeira geração que acreditavam que uma aproximação entre condição crônica de saúde e deficiência remeteria ao modelo médico e à medicalização da deficiência⁴².

O reconhecimento da importância da experiência do corpo com deficiência permite um diálogo com os teóricos das ciências sociais. Hughes e Paterson²⁹ defendem a interlocução com a sociologia do corpo e com a fenomenologia para a compreensão de que pessoas com deficiência experienciam a lesão e a deficiência não de forma compartimentalizada, cartesiana. A deficiência é experienciada no corpo e através do corpo, assim como a lesão constitui o seu sentido através de narrativas pessoais e culturais.

Watson⁴³ aponta para a necessidade de pesquisas que valorizem as relações interpessoais como uma possibilidade para transformação das interações sociais estabelecidas pelas pessoas com deficiência. Como um dos elementos para essa

mudança de enfoque o autor destaca as metodologias qualitativas como forma de expressão da heterogeneidade da vida das pessoas com deficiência, a natureza fluida e situada da lesão e da deficiência e os seus significados. Seguindo essa perspectiva torna-se interessante a compreensão da experiência da pessoa com deficiência a partir dos sentidos construídos nas interações sociais, os quais podem ser abordados pela fenomenologia social.

O campo da sociologia também pode trazer suas contribuições ao explorar a ordem e estrutura social que colocam a pessoa com deficiência como *desacreditada*. Destacamos nesse campo as contribuições trazidas por Goffman⁴⁴. O interacionismo simbólico - distanciando-se da visão parsoniana de que o desvio é um atributo individual- discute o processo social de sua criação a partir das interações, em que pessoas com deficiência são sujeitas às reações sociais determinadas por normas culturais estigmatizantes. Essas concepções nos foram caras ao analisar nosso objeto de estudo.

A interlocução da deficiência com a categoria de gênero- a corponormatividade compulsória

Os estudos nesse campo apóiam-se nas discussões inauguradas pela teoria *queer*.

Queer pode ser traduzido por estranho, talvez ridículo, excêntrico, raro, extraordinário. Abarca os sujeitos com sexualidade considerada desviante que não deseja ser integrado, nem tolerado. São aqueles que desafiam as normas regulatórias assumindo o desconforto da ambiguidade e uma disposição de contestação das mesmas⁴⁵.

Na década de 1990, o termo passou a ser utilizado por um grupo de intelectuais para descrever uma perspectiva teórica que guiava suas pesquisas. Apoiando-se na teoria pós-estruturalista esses autores problematizaram a noção de sujeito, identidade,

agência e identificação⁴⁵. Judith Butler, uma das mais destacadas teóricas *queer*, influenciada por Foucault, reafirma o caráter discursivo da sexualidade, materializada a partir de normas regulatórias que são continuamente repetidas e reiteradas⁴⁶. Porém, para a autora, a materialização nunca é completa, é instável, abrindo espaço para rematerializações que questionam a hegemonia das normas regulatórias. Por isso, essas necessitam ser continuamente reafirmadas para que possam exercer seus efeitos, a performatividade justamente se refere à prática reinterativa do discurso para *produzir* o fenômeno que ele regula e limita⁴⁶.

O discurso referente ao sexo e ao corpo, além de constatar suas existências *produz* corpos e sujeitos. Ainda que, nessa área, as normas reiterem sempre, de forma compulsória, a heterossexualidade, paradoxalmente, como dito anteriormente, elas são instáveis dando margem para a produção dos corpos que a elas não se ajustam, os corpos abjetos⁴⁶.

Porém, o sujeito é constituído através da “força da exclusão e abjeção”⁴⁶, precisamente por isso, os corpos abjetos são socialmente indispensáveis, já que fornecem o limite e a fronteira, para os corpos que “materializam a norma”, os corpos que efetivamente “importam”⁴⁵.

A crítica da teoria *queer* é a forte referência à heteronormatividade nos discursos sobre gênero reforçando a oposição binária que tem como efeito a dominação e a exclusão. O que se propõe, é uma mudança epistemológica que conduza a uma desconstrução em que a heterossexualidade e homossexualidade sejam reconhecidas em sua interdependência. As identidades são fabricadas por meio da marcação de diferença, não sendo esta alheia ao sujeito, mas constitutiva do mesmo. Uma vez posta a dependência entre os polos, questiona-se a hegemonia e naturalização da heterossexualidade⁴⁵.

A proposta da teoria *queer* se aproxima dos estudos sobre deficiência pelas similaridades entre as chamadas “minorias sexuais” e as pessoas com deficiência. Ambas foram patologizadas pela medicina, estereotipadas e isoladas socialmente compartilhando uma história de injustiça. Além disso, possuem uma crítica radical em relação aos conceitos de normalidade e padrões hegemônicos⁴⁷. Da mesma forma que para a teoria *queer*, a categoria heterossexual só pode ser entendida a partir da homossexualidade; para a deficiência, a categoria “corpo capaz” (*able-bodied*) só pode ser entendida em relação à pessoa com deficiência. A binaridade entre normalidade e anomalia é dependente da invenção de um sujeito abjeto, reduzido a negativo, para revelar apenas a imagem positiva do sujeito supostamente coerente, completo e autônomo⁴⁸. É nesse contexto que se instalam os padrões hegemônicos que precisam ser desconstruídos. Tanto a teoria *queer* quanto os estudos sobre a deficiência que questionam a superioridade do “corpo capaz” voltam-se suas críticas aos processos normalizadores e subalternizadores que criam a hierarquização entre os corpos.

Lança-se o olhar para as normas regulatórias que materializam os corpos capazes como normais e como o *capacitismo*^f se instala como crença que padroniza os corpos e projeta alguns deles como perfeitos e exemplos de humanidade. Nesse processo, as supostas capacidades das pessoas sem deficiência são utilizadas como referência para mostrar as supostas limitações das pessoas com deficiência^{49,50}.

Um ideal de “corpo capaz” é preconizado. McRuer^{51,52} utiliza o termo corponormatividade compulsória (*compulsory able-bodiedness*)^g para descrever um entendimento cultural que coloca a deficiência postulada com base em um ideal de

^fTradução para o termo “*ableism*”. Etimologicamente distinta de deficientismo “*disablism*”, no qual a ênfase está nas supostas limitações das pessoas com deficiência como forma de valorização das supostas capacidades das pessoas sem deficiência⁵⁰.

^g Mello⁵⁰ considera o termo corponormatividade mais inteligível para a tradução do termo “*able-bodiedness*” para o português, referindo-se aos padrões hegemônicos funcionais e corporais.

capacidade funcional. A deficiência é subordinada a uma dicotomia hierárquica em que o “corpo capaz” aparece como normalidade, tornando-se uma compulsoriedade. A corponormatividade compulsória é para o autor, um sistema que produz a deficiência.

O conceito baseia-se na concepção de Adrienne Rich⁵³ que utilizou o termo heterossexualidade compulsória (*compulsory heterosexuality*) ao discutir que a heterossexualidade feminina não é uma preferência sexual pessoal, mas sim uma obrigatoriedade imposta pelas instituições sociais. O termo “corponormatividade compulsória” significativamente marca o vínculo entre a teoria *queer* e os estudos sobre deficiência.

Problematizando as questões relativas às normas regulatórias que estabelecem padrões de normalidade hegemônicos, McRuer sugere o desenvolvimento da teoria *crip* (*crip theory*)⁵¹. Fazendo uma analogia ao termo *queer*, que refere-se ao estranho, extraordinário, a palavra *crip* é diminutivo de *cripple*, que pode ser traduzida como aleijado(a), defeituoso(a) e tem sido resignificada e usada de maneira geral e estratégica, principalmente pela comunidade deficiente ativista. Nas palavras do autor a teoria *crip* busca entender: “como corpos e deficiências foram concebidos e materializados em vários locais culturais, e como podem ser entendidos e figurados como formas de resistência à homogeneização cultural.”⁵¹ (tradução livre, p.33).

O *queer* como argumenta Butler⁴⁶ é menos uma descrição de uma identidade específica e mais um lugar de “contestação coletiva” e ressignificações, Sandahl⁴⁷ também identifica o papel crítico do *crip* e sua interlocução com o *queer*, em especial nas performances autobiográficas como em comédias *stand-up* e monólogos onde os “*crip performers*” colocam seu corpo em evidência discutindo as lesões sem restrições.

Estabelece-se uma oposição as representações culturais comuns relacionadas à deficiência como um sujeito necessitado de caridade para ser curado de suas lesões ou

exemplo de superação das limitações, versões de uma corponormatividade compulsória. O *cripping*^h e o *queering* nesse contexto se configuram tanto como teatrais e como práticas diárias que desafiam normas opressivas e hierarquizadoras, construindo grupalidade e pertencimento⁴⁷.

Refletiremos sobre essa perspectiva na nossa pesquisa. Um sujeito construído socialmente como pessoa com deficiência elabora reflexivamente sua identidade a partir da tipificação conferida a esses sujeitos, usualmente relacionada à incapacidade. Porém, há também possibilidade de rejeitar e resistir à categoria imposta sobre ele e criar novas normas que conduzirão a uma narrativa positiva de si mesmo.

Dialogando com as ciências sociais e com os estudos feministas sobre deficiência buscaremos articular as análises sobre as relações sociais que produzem a deficiência e também na experiência do corpo com deficiência aproximando-se ao que Thomas²⁵ denomina de *sociologia da deficiência*. Uma interlocução entre o biológico e o social com vistas à compreensão da complexa rede de questões que circundam a experiência de adolescentes com deficiência física conformando suas identidades, como um processo social e ao mesmo tempo reflexivo.

^h Sandahl⁴⁷ utiliza os termos como práticas relacionadas ao *queer* e *crip*.

1.3 DETALHAMENTO METODOLÓGICO

O conceito de Metodologia foi entendido nessa pesquisa de forma abrangente e concomitante conforme aborda Minayo⁵⁴, articulando questões teórico epistemológicas e instrumentos operacionais adequados para as buscas relativas às indagações de pesquisa.

No sentido de haver maior aproximação ao nosso objeto de estudo houve a necessidade de fazer algumas articulações e discussões teóricas que serviram de base para a análise do material empírico. Tratou-se de um processo de construção de um conhecimento que nos possibilitou um exercício crítico sobre temas relevantes para o nosso objeto de estudo.

O **artigo 1** conjugou uma revisão bibliográfica sobre o tema da pesquisa em um periódico dos *disability studies* com uma análise de conteúdo temática. Foram analisadas quais dimensões da participação de crianças e adolescentes estavam presentes nessa literatura. Esse artigo nos forneceu subsídios para a identificação de *gaps* na abordagem acadêmica do tema participação de adolescentes com deficiência que abriram caminho para os ensaios teóricos que vieram a seguir.

O **artigo 2** discute sobre a polarização natureza e cultura que permeia a elaboração de instrumentos classificatórios na área da deficiência, em particular ao analisar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. A reflexão trazida neste artigo contribui para o entendimento da experiência de deficiência menos por uma perspectiva métrica e mais pela vertente social e normativa, aproximando-se do nosso objeto de estudo. Utilizamos como aporte teórico para elaboração deste ensaio, a literatura feminista no campo da deficiência, em especial pela

sua contribuição no olhar para a experiência do corpo com deficiência e seu diálogo com a teoria *crip*⁵¹, e a obra de Canguilhem com o conceito de normatividade trazido pelo autor⁵⁵.

As reflexões construídas nos artigos teóricos nos deram um embasamento para o **artigo 3** que contempla a análise empírica do nosso objeto de estudo. Por termos um objeto de pesquisa que se articula com as interações sociais estabelecidas no mundo da vida entre as pessoas com e sem deficiência, buscamos possibilidades de aproximação dos adolescentes fora do ambiente formal de cuidado à saúde, sendo escolhido o ambiente virtual, mais especificamente o *Facebook*[®], para o primeiro contato com os sujeitos de pesquisa.

A coleta de dados aconteceu através de entrevista com os adolescentes (Apêndice 1) e observação participante.

A análise sobre os sentidos atribuídos à experiência de participação em grupos seguiu os passos propostos por Gomes⁵⁶ e baseou-se em uma compreensão crítica em que a perspectiva compreensiva fundamentou-se na matriz fenomenológica³ e interacionista simbólica^{44,23} e a perspectiva crítica nos estudos feministas sobre a deficiência, em especial nos que se apoiam na teoria *crip*⁵¹.

Em relação às **questões éticas**, os pais/responsáveis pelo adolescente e o adolescente foram informados sobre a natureza da pesquisa, justificativa, objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos previamente à assinatura do Termo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido (Apêndices 2 e 3).

O artigo 4 buscou fazer uma interlocução dos estudos feministas sobre a deficiência com a Antropologia da Performance, articulando experiência, corpo e performance. Esse artigo funcionou para aprofundar os diálogos que fizemos no artigo empírico permitindo que discutíssemos com mais força a articulação entre os diferentes

marcos teóricos. Acionamos nesse artigo a fenomenologia social de Alfred Schütz³, teóricos do campo da Antropologia da Performance²⁴ e estudos feministas sobre a deficiência em sua faceta relacionada a experiência do corpo com deficiência e mais recentemente os estudos ligados a teoria *crip*⁵¹.

- *Bastidores da pesquisa empírica*

Considerando as particularidades de um estudo em que a via para aproximação aos sujeitos de pesquisa foi a internet, gostaríamos a seguir de pormenorizar o caminho percorrido para o encontro com os adolescentes e algumas peculiaridades dos bastidores campo de estudo.

Nossa hipótese é que encontraríamos os adolescentes com deficiências físicas nas redes sociais utilizando-a como um espaço de sociabilidade para busca de apoio, estabelecimento de vínculos, troca de experiências, entre outras possibilidades.

As comunidades virtuais como nos aponta Lévy⁵⁷, realizam uma atualização - no sentido de criação de um contato efetivo - de grupos humanos que eram apenas potenciais antes do surgimento da rede. De acordo com Tiburi⁵⁸, a internet configura-se como um ambiente análogo à vida, sendo também um espaço de múltiplas experiências ligadas pela linguagem humana configurando o “cotidiano virtual”. Para os adolescentes a internet é um dos principais dispositivos que a cultura oferece para a integração social, representando a possibilidade de identificação e agrupamento social.

Estabelecida a metodologia estava colocado o primeiro desafio. Como pesquisadora não adepta aos sites de redes sociais, primeiramente precisei fazer um trabalho de familiarização com o *Facebook*[®] para conhecimento das ferramentas disponíveis e os rituais de interação que são seguidos. Buscando me aproximar do *modus operandi* de pesquisas sociais no espaço virtual, fui aluna regular em uma disciplina voltada para discussão da internet como campo de pesquisa em saúde coletiva

no Instituto de Medicina Social (Universidade do Estado do Rio de Janeiro). Essa experiência permitiu que eu me apropriasse de uma concepção da internet como campo da saúde, mesmo que meu objetivo fosse menos um estudo das relações estabelecidas entre os adolescentes com deficiência física virtualmente e mais uma aproximação dos sujeitos de pesquisa através da internet.

Para iniciar criei uma página de perfil pessoal para “desbravar” o site. Logo percebi que tudo é estruturado para que a interação virtual aconteça. Pessoas da minha lista de *e-mails*, contatos do *whatsapp* surgiam na minha página como sugestões de amizade sem que eu precisasse buscá-las.

Elaborei uma páginaⁱ da pesquisa no *Facebook*[®] sob o nome “Pesquisa (d)eficiências” com a descrição sucinta da metodologia, objeto e objetivos que orientariam o trabalho (Apêndice 4). A página serviu como um espaço divulgador do trabalho e também propiciador de vínculos a partir do compartilhamento de estratégias de participação para pessoas com deficiência, postagens de imagens, vídeos e discussões sobre o assunto.

Após estar familiarizada com as possibilidades de interação entre os usuários, comecei a exploração da rede social com vistas a encontrar virtualmente os adolescentes com deficiência física e divulgar a pesquisa.

Constatada a representação dos adolescentes com deficiência física nesse espaço principalmente através de grupos e associações e menos por perfis pessoais, iniciou-se um processo de compartilhamento de conteúdos dessas páginas com objetivo de aproximação aos adolescentes.

Para a construção de um *rapport* - uma relação de confiança e segurança - com os possíveis sujeitos de pesquisa, a página da pesquisa contemplou os dados

ⁱ Os usuários devem se registrar antes de utilizar o site e após isso podem criar um perfil pessoal. Através do perfil é possível criar páginas com objetivo de divulgação de empresas, marcas ou iniciativas.

profissionais e vínculo institucional da pesquisadora principal. Um *e-mail* exclusivo da pesquisa foi disponibilizado para contato daqueles que atenderam aos critérios de inclusão e tiveram interesse em participar do estudo.

Aqueles que entraram em contato por correio eletrônico receberam um documento contendo a descrição detalhada dos objetivos, da metodologia e das questões éticas que pautavam a pesquisa, além dos endereços institucionais e contatos dos pesquisadores (Apêndice 5). O *e-mail* conteve também um link para os currículos Lattes da autora principal e dos orientadores. Para aqueles que enviaram mensagens *inbox*^j mostrando interesse em participar do estudo foi pedido um endereço de *e-mail* para que esses documentos fossem enviados.

Essas estratégias, utilizadas com base em um estudo anterior⁵⁹, visaram gerar confiança e enfrentar possíveis encobrimentos ou falseamentos que o ambiente virtual pode gerar. Ou seja, consideramos importante seguir as pistas desses novos espaços como ambientes de construção de redes de sociabilidade e promoção de saúde, mas também devemos como pesquisadores enfrentar posturas ingênuas de possíveis idealizações desses novos campos.

O primeiro adolescente que tive acesso toma conhecimento da pesquisa através de uma amiga em comum que coloca seu nome em um comentário na página da pesquisa no *Facebook*®. Ele no mesmo dia deixa um comentário na página dizendo ter interesse em participar “*Eu quero participar tenho 18 anos e faço nataçãõ a uns 13 anos !!!*”. Mando então uma mensagem *inbox* solicitando um email para passar mais informações sobre a pesquisa. Na oportunidade ele me responde passando também o *whatsapp* e telefone residencial. Envio um email com o TCLE e link para o currículo lattes dos pesquisadores envolvidos na pesquisa. Dois dias depois ele confirma a

^j*Inbox* se refere ao bate papo privado.

participação e deixo meu contato para marcarmos a entrevista. A partir desse momento, percebo que as respostas via *email* passam a ser demoradas e inicio a conversa pelo *whatsapp*. Marcamos a entrevista para a semana seguinte.

O primeiro grupo que nos buscou foi a *Associação de Vencedores Adaptados (AVA)* voltada para o apoio e desenvolvimento da pessoa com deficiência através do esporte paraolímpico no Rio de Janeiro. O coordenador do grupo *curte* um vídeo postado na página da pesquisa e deixa um comentário parabenizando pela iniciativa do estudo. Envia também um email para o contato deixado na página dizendo ter interesse em conhecer melhor o estudo. Enviei então maiores informações sobre a pesquisa e os *links* para acesso ao currículo *lattes* dos pesquisadores. Dois dias depois, ele me informa que é treinador de atletas paraolímpicos e poderia ajudar indicando adolescentes para o estudo, sugere que marquemos uma visita minha ao centro de treinamento da equipe. Agradeço a oportunidade e deixo meu telefone de contato para agendarmos a minha visita.

Aguardo por uma semana. Deixo então uma mensagem *inbox* no Facebook® com meu contato, ele responde, e a partir daí nossa comunicação passa a ser por *whatsapp*. Percebo novamente que a comunicação por *email* não foi muito eficaz para manter os contatos já estabelecidos. Marcamos minha visita para a semana seguinte.

O acesso ao segundo grupo se dá após compartilhar um conteúdo da ONG *Power Soccer Clube* na página da pesquisa. Trata-se de uma equipe de futebol de cadeira motorizada. A diretora do grupo do Rio de Janeiro envia uma mensagem *inbox* mostrando-se interessada que alguns atletas da equipe participassem da pesquisa. Envio para ela os detalhes da pesquisa, os termos que deveriam ser assinados pelos participantes, caso eles concordassem em participar. Através do *Messenger* no Facebook® marcamos um encontro em um dia de treino da equipe.

O terceiro grupo, O *Instituto Aviva*, sediado em Juiz de Fora- MG, é voltado para atividades esportivas e lúdicas para crianças e adolescentes com deficiência. Os encontros acontecem uma vez por semana na quadra de uma escola da cidade. Minha aproximação com o grupo se deu por uma mensagem que enviei através da página da pesquisa explicando que era pesquisadora e os objetivos do meu estudo. A coordenadora me indicou uma adolescente que poderia participar da pesquisa. Marquei a visita para o dia do encontro do Aviva, um sábado à tarde.

A minha ida ao campo foi de Abril a Julho de 2017. Houve um cuidado em fazer as entrevistas nos locais de reunião dos grupos ou que fosse já freqüentado pelo adolescente com vistas a se ter um ambiente acolhedor e seguro e que não demandaria deslocamentos apenas para a realização das entrevistas.

Uma característica comum a maioria dos adolescentes era uma timidez no primeiro contato. A possibilidade da minha ida aos grupos fez com que na maioria dos casos eu optasse por não realizar a entrevista no primeiro encontro, objetivando construir uma relação entre mim e o adolescente que possibilitasse um diálogo efetivo. Uma relação dialógica em que os adolescentes não fossem meros informantes, mas que fôssemos interlocutores em um espaço semântico partilhado para a construção de uma interação⁶⁰. Apesar da timidez, os adolescentes demonstraram-se felizes e valorizados em terem suas histórias ouvidas e em alguns casos foi mantido um contato após a pesquisa por meio de *whatsapp*.

Como a apresentação inicial da pesquisa, no caso dos grupos, foi feita pelo coordenador da equipe houve uma preocupação em explicar detalhadamente a proposta da tese e fazer a leitura do TCLE certificando presencialmente da concordância em participar da pesquisa. Dados relativos à atividade realizada no grupo, tempo de inserção na atividade grupal e uso de tecnologia assistiva foram obtidos antes de iniciar

a entrevista. A coleta dessas informações previamente ao início da gravação deixou os adolescentes mais tranquilos ao identificar que eu trataria de questões comuns ao seu dia-dia. Muitos no final das entrevistas comentaram que pensavam que as perguntas seriam mais difíceis evidenciando uma preocupação em não saber responder aos meus questionamentos.

Percebi que o fato da entrevista ser gravada causou um desconforto inicial em alguns adolescentes, então procurei explicar de forma detalhada o motivo da gravação e fazer uma conversa informal não relacionada ao tema da pesquisa preliminarmente. A gravação foi feita por dois dispositivos, um celular e um gravador de voz MP3. Dois adolescentes sentiram necessidade de prolongar o relato com o gravador desligado.

Durante os relatos, cuidados foram tomados para demonstrar comprometimento e interesse no que era dito como a postura voltada para o adolescente, o olhar direcionado a ele, sorriso nas falas engraçadas e respeito aos limites identificados durante a entrevista evidenciados por pausas, mudanças no tom de voz e postura.

Na primeira entrevista havia em mim um nervosismo pela preocupação em não interromper as falas e também com a próxima pergunta que eu faria. Fiz pequenas anotações de pontos importantes que considerava que deveriam ser retomados, mas ao perceber que isso gerou um desconforto no entrevistado, consegui no decorrer das entrevistas evitar as anotações e memorizar pontos que deveriam ser melhor desenvolvidos.

No final de cada entrevista um relato reflexivo foi feito sobre as impressões do encontro. Quais as reações do adolescente durante a entrevista: timidez, nervosismo, entusiasmo, olhar perdido, sorriso, pausas nos relatos. Como foi construída nossa relação até o momento da entrevista. As estratégias que eu precisei adotar para deixar o adolescente à vontade como, por exemplo, não realizar a entrevista no primeiro contato.

Dados objetivos em relação ao local do encontro, dia, duração dos relatos também foram anotados.

Para a observação das atividades grupais fiz cinco visitas ao grupo AVA, uma visita aos grupos *Power Soccer Clube e Aviva* e uma visita a academia de ginástica onde um dos adolescentes praticava natação.

Nas visitas aos grupos, minhas identidades profissional e institucional trouxeram facilidades e dificuldades. Durante as primeiras observações das atividades grupais precisei domesticar meu olhar. O viés biomecânico da fisioterapeuta me levava a focar nas compensações posturais, nas tecnologias assistivas e estratégias adotadas para realizar os movimentos. Minha identidade profissional também foi acionada pelo grupo por várias vezes no campo em perguntas sobre o desempenho dos adolescentes nas atividades em grupo. A minha identidade institucional foi utilizada pelos coordenadores dos grupos para a minha apresentação, permitindo que interações se estabelecessem a partir dessa referência.

Ao escrever sobre cada ida ao cenário de pesquisa, processos reflexivos se estabeleceram sobre como minha identidade profissional e institucional foram acionadas no campo tanto por mim quanto pelos participantes da pesquisa. Essas identidades me auxiliaram na conquista de confiança possibilitando a construção de uma relação com os sujeitos de pesquisa, mas também fizeram com que em várias situações eu precisasse reiterar para eles e para mim mesma, que o meu papel ali era de pesquisadora e não de fisioterapeuta. Essa tensão permaneceu nas minhas reflexões durante um tempo porque verifiquei a necessidade em um dos grupos, de um fisioterapeuta que acompanhasse a equipe. Isso me impelia muitas vezes a agir conforme a minha identidade profissional. Precisava definir os limites entre o trabalho acadêmico e a minha postura pessoal frente

ao objeto. Concluí que o que daria em troca ao grupo era o resultado da minha pesquisa que poderia de alguma forma melhorar a visibilidade daqueles sujeitos.

Conforme aponta Oliveira⁶⁰, ao falar sobre o ofício de observação do etnógrafo, o objeto observado não escapa de ser apreendido pelo esquema conceitual da disciplina formadora de nossa maneira de ver a realidade. Nesse contexto, atentei-me para a reflexividade e estranhamento constantes, entendendo que o campo de estudo é familiar e ao mesmo tempo distante, com uma tensão entre o dentro e fora que deve ser mantida para o entendimento de valores e lógicas que explicam o observado.

REFERÊNCIAS

1. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Cartilha do Censo 2010- Pessoas com Deficiência. Brasília : SDH-PR/SNPD, 2012.
2. Slater J. Youth and disability a challenge to Mr Reasonable. Burlington: AshgatePublishingCompany; 2015.
3. Schutz A. Sobre a fenomenologia e relações sociais. Petrópolis, RJ: Vozes; 2012.
4. Mello AG, Nuernberg AH. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Estudos Feministas 2012; 20(3): 635-655.
5. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, organizador. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
6. Krahn G, Campbell VA. Evolving views of disability and public health: The roles of advocacy and public health. Disabil Health J 2011;4(1):12-18.
7. Brasil. Portaria 2446 de 11 de Novembro de 2014. Redefine a Política Nacional de Promoção da Saúde. Diário Oficial da União 2014; 11 nov.
8. Secretaria de Direitos Humanos. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Brasília: SDH, 2011.

9. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.
10. Brasil. Lei N. 13.146 de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).Diário Oficial da União 2015; 6 Jul.
11. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense; 2012.
12. Hill CL, Baird WO, Walters SJ. Quality of life in children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta: a qualitative interview based study. *Health Qual Life Outcomes* 2014;12(1):54.
13. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: “I just think I’m a normal kid, I just happen to have a disability.” *Qual Life Res* 2009;18(7):825-832.
14. Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O’Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. “He does not see himself as being different”: the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014;56(9):853-861.
15. Sarac C, Bastiaansen E, Van der Holst M, Malessy MJA, Nelissen RGHH, Vliet Vlieland TPM. Concepts of functioning and health important to children with an obstetric brachial plexus injury: a qualitative study using focus groups. *Dev Med Child Neurol* 2013;55(12):1136-1142.
16. Salminen A-L, Karhula ME. Young persons with visual impairment: Challenges of participation. *Scand J Occup Ther* 2014;21(4):267-276.
17. Elsley S. Children’s experience of public space. *Child Soc* 2004;18(2):155-164.
18. Barnett AL, Dawes H, Wilmut K. Constraints and facilitators to participation in physical activity in teenagers with Developmental Co-ordination Disorder: an exploratory interview study. *ChildCare Health Dev* 2013;39(3):393-403.
19. Corsaro WA. Sociologia da infância. Porto Alegre: Artmed; 2011.
20. Ribeiro D. O que é lugar de fala. Belo Horizonte: Letramento; 2017.
21. Santos TV. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde- versão crianças e jovens: categorias relevantes para a Osteogênese Imperfeita [Dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira; 2015.
22. Goffman E. Comportamento em lugares públicos: notas sobre a organização social dos ajuntamentos. Petrópolis: Vozes; 2010.
23. Simmel G. Questões fundamentais da sociologia: indivíduo e sociedade. Rio de Janeiro: Zahar; 2006.

24. Turner V. Dewey, Dilthey e Drama: um ensaio em Antropologia da Experiência (primeira parte) de Victor Turner. *Cadernos de Campo* 2005;13:177-185.
25. Thomas C. *Sociologies of disability and illness: contested ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. New York: Palgrave Macmillan; 2007.
26. Diniz D. *Modelo social da deficiência: a crítica feminista*. Brasília: Letras Livres; 2003.
27. UPIAS. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.
28. Oliver M. Defining impairment and disability: issues at stake. In C Barnes, G Mercer. *Exploring the divide: illness and disability*. Leeds: The Disability Press; 1996. p. 29-54.
29. Hughes B, Paterson K. The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disabil Soc* 1997;12(3):325-340.
30. Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2012.
31. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap and Society* 1987; 2(1): 5-19.
32. Garland Thomson R. *Feminist Disability Studies*. *Signs* 2005; 30(2): 1557-1587.
33. Garland Thomson R. Integrating disability, transforming feminist theory. In Hall K. *Feminist disability studies*. Bloomington: Indiana University Press; 2011.p. 13-47.
34. Watson N, Mckie L, Hughes B, Hopkins D, Gregory S. (Inter)dependence, needs and care: the potential for disability and feminist theorists to develop an emancipatory model. *Sociology* 2004; 38(2):331-350.
35. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; 2010.
36. Hughes B, Mckie L, Hopkins D, Watson N. Love's labours lost? Feminism, the disabled people's movement and an ethic of care. *Sociology* 2005; 39(2): 259-275.
37. Gilligan C. *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press; 1982.
38. Kittay EF. *Love's labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge; 1999.
39. Kittay EF. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris* 2011; 24(1): 49-58.

40. Morris J. *Pride against Prejudice: transforming attitudes to disability*. London: The Women's Press; 1991.
41. Thomas C. *Female forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University; 1999.
42. Wendell S. *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge; 1996.
43. Watson N. The dialectics of disability: a social model for the 21st century. In: Barnes C, Mercer G. *Implementing the social model of disability: theory and research*. Leeds: Disability Press; 2004. p.101-117.
44. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
45. Louro GL. Teoria queer- uma política pós-identitária para a educação. *Estudos Feministas* 2001; 2: 541-553.
46. Butler J. *Bodies that matter: on the discursive limits of "sex"*. New York: Routledge; 1993.
47. Sandahl C. Queering the crip or crippling the queer? Intersections of queer and crip identities in solo autobiographical Performance. *GLQ* 2003; 9: 25-56.
48. Ávila ES. Capacitismo como queerfobia. In Funck SB, Minella LS, Assis GO (organizadoras). *Linguagens e Narrativas: desafios feministas*. Tubarão, SC: Editora Copiart; 2014. p.131-156.
49. Campbell FK. *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan; 2009.
50. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência e Saúde Coletiva* 2016; 21(10): 3265-3276.
51. McRuer R. *Crip Theory: cultural signs of queerness & disability*. New York: New York University Press; 2006.
52. McRuer R. Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In Davis LJ. *The disability studies reader*. New York: Routledge; 2013.
53. Rich A. Compulsory heterosexuality and lesbian existence. *Signs* 1980; 4: 631-660.
54. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2014.
55. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.

56. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa. In Minayo MCS (org.), Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes; 2012. p. 79-108.
57. Lévy P. Cibercultura. São Paulo, SP: Editora 34; 2014.
58. Tiburi M. Ética e cotidiano virtual. In: Filosofia Prática: ética, vida cotidiana e vida virtual. Rio de Janeiro: Record; 2014. p. 235-277.
59. São Bento PAS. Vozes de Fênix- Narrativas de mulheres que se associam a partir da experiência com endometriose [Tese]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira; 2016.
60. Oliveira RC. O trabalho do Antropólogo: olhar, ouvir, escrever. Revista de Antropologia 1996; 39(1): 13-37.

CAPÍTULO 2 - COLETÂNIAS DE ARTIGOS

2.1 Quando a participação de crianças e jovens com deficiência não se resume à atividade: um estudo bibliográfico*

When participation of children and youth with disability is not only activity: a bibliographic study

Resumo

O artigo analisa a abordagem da participação de crianças e adolescentes no campo dos estudos sobre deficiência (*disability studies*). Metodologicamente, conjuga uma revisão bibliográfica a uma análise de conteúdo temática com intuito de analisar quais dimensões da participação são exploradas na literatura. Como resultados, destacam-se quatro temáticas: Esporte, Qualidade de vida/Bem estar, Mensuração da participação e Escola. Conclui-se que há um foco na participação como execução de atividades em um contexto sendo escassas as discussões mais ampliadas sobre o domínio contemplando-o como um valor humano, relacionado à sociabilidade e bases de apoio, gerenciamento de autonomia e níveis de dependência.

Palavras-chave: Criança; Adolescente; Deficiência; Participação social.

Abstract

This article analyses children and youth participation approach in the field of disability studies. Methodologically, the study combines a bibliographic review and thematic analysis content in order to analyse which participation dimensions are explored in the literature. As results, four topics stand out: Sport, Quality of Life/Well-being, Participation measurement and School. The conclusion is that has a focus on participation as activity performed in a context, being scarce broader discussions about

the domain as a human value related to sociability and support bases, autonomy management and dependency levels.

Key words: Child; Adolescent; Disability; Social Participation.

Introdução

Participação, um conceito chave para a saúde de toda criança e adolescente, relaciona-se ao envolvimento em uma atividade de interação com o meio social, sendo importante nessa definição o foco tanto na natureza, quanto na extensão desse envolvimento, colocando em discussão o senso de comunidade e pertencimento^{1,2}.

A fim de situar o leitor cabe esclarecer que as referências sobre deficiência ou sobre pessoas com deficiências, ou ainda sobre deficientes, pode comparecer na literatura acadêmica sobre três grandes rubricas: necessidades especiais em saúde (que o senso comum facilmente localiza como “o especial”), condições crônicas de saúde e por fim, deficientes, como expressão afirmativa de uma identidade, promotora de reconhecimento de direitos e protagonismo. O termo “necessidades especiais em saúde” é definido a partir de quais necessidades de suporte indivíduos com condições crônicas ou deficiências possuem³. O termo condições crônicas de saúde, por sua vez, é amplo e pode reduzir as singularidades de cada doença a uma categoria única e geral³. O termo deficiência se apoia em um campo teórico específico que a reconhece como um problema sociológico, e como algo que pode autorizar a pessoa a assumir um protagonismo, reivindicando capacidades para a vida pública, como identidade de um movimento social⁴.

No campo dos estudos sobre deficiência (*disability studies*), a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁵ e sua versão para crianças e jovens (CIF-CJ)⁶ representam um marco para discussão da participação ao relacioná-la à perspectiva social da funcionalidade e condicioná-la a fatores contextuais. De acordo com a CIF-CJ, a Participação representa a interação das habilidades da criança ou do adolescente com o ambiente físico e social em que eles estão inseridos⁶. Relaciona-se, por exemplo, às relações interpessoais estabelecidas, à inserção em atividades de educação, trabalho, recreação e lazer. À título de esclarecimento referimos que o termo Participação com letra inicial maiúscula se refere à totalidade do componente descrito na CIF e CIF-CJ, enquanto que o mesmo termo com letra minúscula designa exclusivamente o domínio social.

Na saúde pública, a consideração das dimensões física e social na discussão da participação da pessoa com deficiência dialoga com modelos recentes de saúde servindo de estrutura conceitual para documentos como o *Healthy People 2010 e 2020*⁷ que contemplam a interação com um ambiente sem barreiras e a participação em atividades diárias como importantes áreas para promoção da saúde de pessoas com deficiência. No Brasil, a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência⁸, considera a restrição de participação como indicador para a definição de deficiência e estabelece diretrizes para a inserção social dessa população.

A emergência dos modelos baseados nos determinantes sociais representa um processo de mudança de paradigma da perspectiva sobre a deficiência na saúde pública^{9,10}. Na perspectiva tradicional, a deficiência é considerada morbidade sendo as práticas voltadas para a prevenção de riscos e controle de doenças que poderiam desencadeá-la^{9,11}. Essa perspectiva de prevenção da deficiência pode provocar

estranhamento, e nos faz avançar na direção de uma perspectiva de pautá-la na agenda de atenção à saúde, principalmente no que nos interessa discutir, relacionando-a à participação de crianças e jovens.

Na perspectiva contemporânea, a qualidade de vida é incorporada como desfecho de saúde e finalmente, a partir dos anos 2000, a perspectiva emergente passa a considerar a participação como ferramenta de promoção da saúde^{9,11}. Vale ressaltar que atualmente as ações de atendimento às pessoas com deficiência ainda se encontram majoritariamente pautadas no modelo tradicional^{9,11}.

Considerar a participação para a promoção da saúde de crianças e adolescentes ainda suscita questões no âmbito da saúde. Quais dimensões, possibilidades e limites envolvem a participação desses sujeitos em seus entornos sociais? Quais conhecimentos já consolidados se dispõem para que se possa viabilizar a promoção da saúde a eles voltada?

Frente a esses questionamentos e levando em conta a recente inserção desse domínio nas discussões sobre saúde pública e deficiência, o estudo objetiva analisar a produção do conhecimento acerca da participação de crianças e adolescentes com deficiência, visando mapear e discutir os aspectos e dimensões que vêm sendo destacados e privilegiados sobre esse domínio.

Material e métodos

Um dos caminhos para se alcançar o objetivo aqui proposto é o de considerar a produção bibliográfica, em específico aquela que circula por meio de artigos em periódicos científicos especificamente voltados para o assunto.

Nesse sentido, o desenho metodológico consiste num estudo bibliográfico, tendo artigos científicos como fontes de análise. Pela singularidade do tema a ser pesquisado, optou-se pela revisão da literatura em um periódico do campo do *disability studies* e que fosse voltado para a discussão da deficiência à luz da saúde pública. Após consultas aos perfis das revistas desse campo, o periódico *Disability and Health Journal* foi escolhido. Trata-se de uma publicação da Associação Americana de Saúde e Deficiência com foco na saúde pública, promoção da saúde, educação em saúde, bem estar e prevenção, com objetivo de reduzir a incidência de condições secundárias e médicas.

O período de busca limitou-se a artigos publicados a partir de 2008, sendo o marco inicial determinado pela publicação da CIF-CJ em 2007, como um modelo conceitual para a compreensão da participação de crianças e adolescentes. Os termos utilizados para o levantamento foram previamente consultados nos descritores de ciências em saúde, sendo feita a busca como se segue: *child OR adolescent AND social participation*. A faixa etária definida para adolescentes (10 até 19 anos) adotada neste estudo segue a definição trazida pela OMS e o Ministério da Saúde¹².

Foram encontrados 142 artigos. Na leitura dos resumos, foram selecionados aqueles que privilegiaram os descritores supracitados de maneira integrada (*and*), sendo excluídos 119 artigos em que a amostra era formada por adultos, focavam no acesso a serviços de saúde, na prevalência de obesidade e na saúde de cuidadores. Após a leitura integral dos artigos restantes, foram excluídos aqueles em que a média de idade dos participantes era maior que 19 anos e artigos teóricos sobre deficiência sem foco na participação, restando 19 artigos que compuseram o corpus analítico deste estudo.

A análise aconteceu em dois momentos. Inicialmente foi realizada uma análise descritiva do acervo em relação à data de publicação, o tipo de estudo, os conteúdos centrais, as condições de saúde estudadas e finalmente, os sujeitos de pesquisa.

Em um segundo momento, os objetivos dos artigos analisados e as considerações específicas nas discussões foram anotados e através de uma adaptação da técnica de análise de conteúdo, modalidade temática de Bardin¹³, o material foi analisado.

Para essa autora, o tema é uma unidade de significação que se liberta do texto analisado e pode ser traduzido por um resumo, por uma frase ou por uma palavra¹³. Para chegar-se ao tema é necessário o conhecimento dos núcleos de sentido cuja presença ou frequência de aparição podem significar algo para o objetivo analítico escolhido. Nesta revisão bibliográfica, o tema está sendo entendido como uma categoria mais ampla que pode abranger mais de um núcleo de sentido. Baseando na metodologia utilizada por Gomes et al¹⁴, os seguintes caminhos foram percorridos para a análise: 1- identificação das ideias centrais dos trechos transcritos de todos os artigos; 2- classificação dos sentidos subjacentes às ideias em temas que resumem a produção do conhecimento acerca do assunto estudado; e 3- elaboração de sínteses interpretativas de cada tema.

Na elaboração da síntese interpretativa, foram utilizadas outras obras fora do corpus analítico para que a discussão acerca do assunto fosse ampliada.

Resultados

Caracterização da produção

Com relação à data de publicação dos artigos, verificou-se que mais da metade das publicações (10 artigos) são de 2014 e 2015, caracterizando uma produção recente que pode estar associada à elaboração de uma série de documentos oficiais que colocam em pauta a discussão sobre a qualidade de vida e participação de pessoas com deficiência estimulando estratégias para a remoção de barreiras e melhora do acesso a serviços e programas de saúde. Podemos citar como exemplo o *Plano de Ação da Organização Mundial da Saúde 2014-2021: Melhor Saúde para as Pessoas com Deficiência*¹⁵ e o *Health People 2010*⁷.

Entre os métodos empregados nos artigos, 17 utilizaram métodos quantitativos, 01 qualitativo e 01 editorial/opinião. Este resultado aponta para uma valorização do uso de instrumentos padronizados, sendo ainda pouco explorada a perspectiva do sujeito de pesquisa sobre suas experiências de participação através de abordagens qualitativas.

Analisando os conteúdos centrais dos artigos, 12 abordaram a prática de esportes, 03 discutiram qualidade de vida e bem estar, 02 artigos abordaram o uso de instrumentos padronizados para mensurar a participação e finalmente, 02 a participação no ambiente escolar.

Em relação às condições de saúde estudadas, encontramos uma diversidade de termos para designar as amostras de estudo: 11 estudaram crianças e adolescentes com deficiência incluindo intelectual e física, 05 abordaram a população com necessidades especiais em saúde, 01 com condições crônicas de saúde, 01 com Espinha Bífida e 01 com Desordem de Coordenação do Movimento. Esse achado expõe a falta de um termo padronizado para designar essa população com diferentes aspectos sendo considerados em cada definição.

Considerando os sujeitos de pesquisa, 06 artigos estudaram somente adolescentes, 07 englobaram crianças e adolescentes, 02 crianças e adolescentes e seus pais, 04 somente com os pais. Esses dados apontam para uma valorização da criança e do adolescente como sujeito de pesquisa apesar da prevalência do uso de métodos desenhados por instrumentos fechados como escalas e testes que limitam uma expressão mais livre e espontânea desses sujeitos.

Temáticas e núcleos de sentido discutidos

A análise dos conteúdos dos estudos revisados pode ser ilustrada por um mapa temático com áreas relacionadas a três círculos concêntricos, sendo que a área central refere-se ao conceito estudado; a intermediária – dividida em quatro subáreas – abrange as temáticas e a externa integra os sentidos associados às temáticas com as referências dos autores dos estudos analisados (Figura 1).

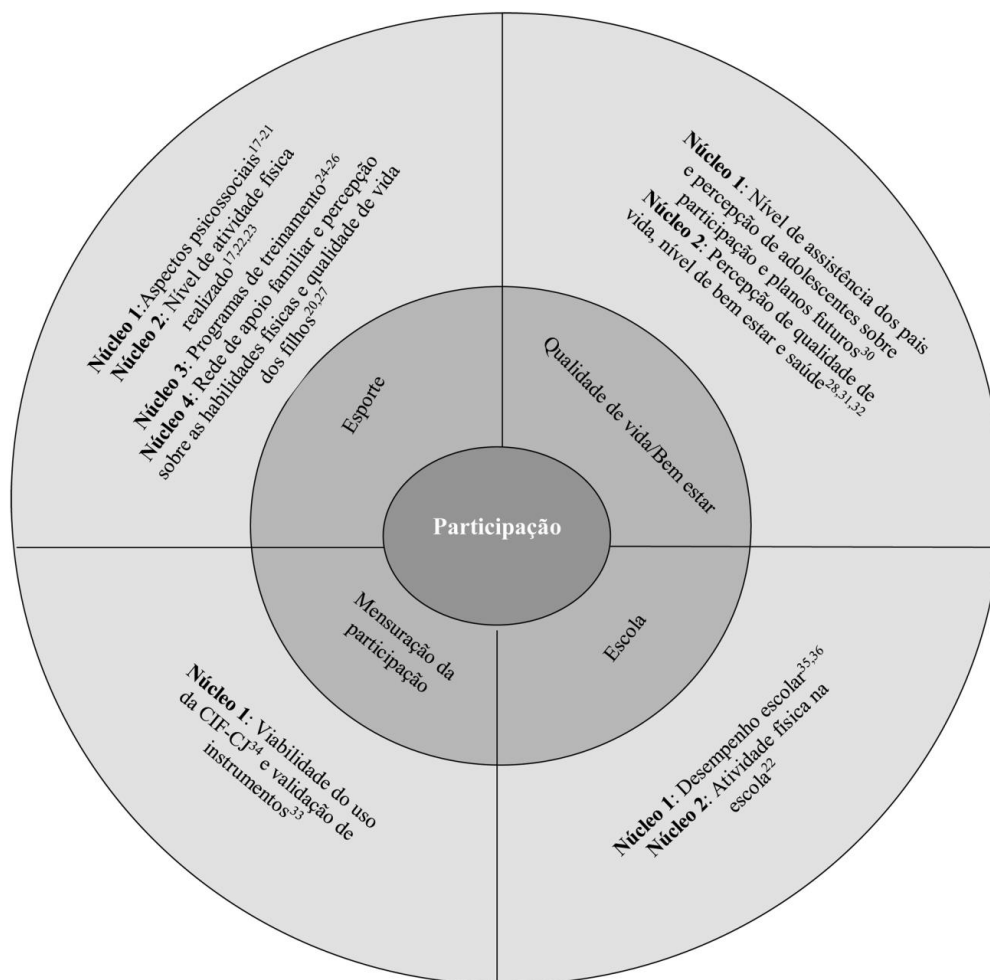


Figura 1. Mapa temático

O percurso analítico iniciou com a identificação dos sentidos da área externa, passando para a classificação dos da área intermediária para indicar o conceito-síntese *Participação*, que compõe a área interna.

Após uma leitura exaustiva do material foram encontradas quatro temáticas: *Esporte*, *Qualidade de vida/Bem estar*, *Mensuração da participação* e *Escola*.

A primeira temática -*Esporte*- é a mais presente nos estudos e contemplou quatro núcleos de sentido. A partir das dimensões sociais do esporte propostas por Tubino¹⁶, nos artigos que compõem essa temática as dimensões esporte-participação voltada para o prazer lúdico e esporte-performance foram exploradas.

O primeiro núcleo se refere aos aspectos psicossociais envolvidos para a realização de atividade física como atitudes, percepções sobre saúde e auto imagem e orientações para o esporte¹⁷. Esse núcleo também contempla as contribuições do esporte performance para autopercepção de entusiasmo, competência física, satisfação, aceitação social e formação de vínculos de amizade, fazendo uma interlocução com a construção de identidade¹⁸ e qualidade de vida¹⁸⁻²¹.

O segundo núcleo corresponde a abordagem do nível de atividade física realizado por crianças e adolescentes com deficiência enfocando também em discussões sobre a prevalência de obesidade nessa população^{17,22,23}.

Os programas de treinamento físico destacaram-se como terceiro núcleo contemplando discussões sobre processos de implantação de programas de atividades físicas, seus efeitos psicológicos, perda de peso e melhora do desempenho físico²⁴⁻²⁶.

O quarto núcleo se centra na interface com a família abordando a rede de apoio oferecida pelos pais para que seus filhos realizem atividades físicas e suas percepções sobre as habilidades físicas de seus filhos²⁷ além da qualidade de vida daqueles que participam de atividades esportivas²⁰. Dentre os estudos analisados, observou-se que há um encorajamento dos pais para que seus filhos participem de esportes não relacionado necessariamente ao quanto de capacidade física eles atribuem aos seus filhos²⁷. Por outro lado, a percepção dos pais sobre a qualidade de vida de filhos que praticam atividade física foi pior quando comparada a percepção dos filhos²⁰.

A segunda temática - *Qualidade de vida/Bem estar*-reúne materiais que fizeram um uma discussão mais aprofundada do constructo contemplando dois núcleos de sentido. Apesar de seu caráter subjetivo, é interessante notar que apenas um artigo²⁸ utilizou métodos qualitativos para abordagem do constructo. A preferência pelo uso de

instrumentos padronizados pode ter negligenciado aspectos da experiência de deficiência já que esses instrumentos como já mostrado na literatura abordam tanto aspectos objetivos como subjetivos²⁹.

Partindo da discussão sobre o impacto da inserção em atividades recreacionais e sociais no nível de qualidade de vida, o primeiro núcleo se refere à influência da assistência dos pais na percepção dos adolescentes sobre sua participação e seus planos para o futuro³⁰.

O segundo núcleo aborda a percepção de dimensões de qualidade de vida como a saúde física, emocional, social além da função escolar relacionando-as com o nível dos sintomas de condições crônicas de saúde³¹, a correlação entre o nível de bem estar e as limitações funcionais³² e a perspectiva de crianças e adolescentes sobre saúde e bem estar²⁸.

A temática *Mensuração da participação* resume-se em um núcleo de sentido.

Partindo da discussão abordada na CIF-CJ sobre a participação de crianças e adolescentes, este núcleo refere-se à validação de instrumentos padronizados baseados na classificação para mensuração desse domínio³³ e também a viabilidade do uso da estrutura da CIF-CJ para identificar restrições de participação³⁴.

A quarta temática - *Escola*- sintetiza-se em dois núcleos de sentido.

O primeiro núcleo aborda a relação entre a gravidade da condição de saúde e o desempenho escolar^{35,36}. O segundo núcleo relaciona-se ao nível de atividade física na escola²² abordando a dimensão do esporte-educação vinculado a integração social, ao desenvolvimento psicomotor e as atividades físicas educativas.

Discussão

As temáticas apresentadas integram alguns núcleos de sentido associados ao conceito de Participação e qualidade de vida trazido pela CIF-CJ.

A ênfase dada à discussão do tema *Esporte* corrobora a lógica dos modelos emergentes de deficiência com a tentativa de deslocamento da deficiência associada à incapacidade, ponto de vista relacionado ao modelo médico em que as lesões do corpo são responsáveis pelas desvantagens.

Para esse modelo é no corpo deficiente que recaem todas as crenças e valores sobre a incapacidade, improdutividade e desvantagem. 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 vidas³⁷. A deficiência, neste contexto é, então, apresentada como uma 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 deficiência³⁷. Para Canguilhem³⁸, atribui-se, em suma, ao próprio ser vivo, considerado em sua polaridade dinâmica, a responsabilidade de distinguir o ponto em que começa a doença, significando que, em matéria de normas biológicas, é sempre o indivíduo que se deve tomar como ponto de referência.

Dai se compreende a contribuição significativa da prática de esportes para percepção das crianças e adolescentes sobre qualidade de vida e como ação capaz de resgatar as potencialidades através de um investimento nas capacidades remanescentes³⁷. Através do reconhecimento individual das limitações e possibilidades se torna possível, maior valorização e conhecimento de si mesmo, a construção de identidade, o desenvolvimento de sentimentos de auto estima e pertencimento.

Neste cenário, a intervenção através dos programas de treinamento é uma forma eficaz para compreensão da deficiência além de suas características físicas e restrições facilitando o desenvolvimento de habilidades e potencialidades de crianças e adolescentes com deficiência a partir da interação social, ou daquilo que à luz de Simmel³⁹ podemos destacar como formas lúdicas de socialização.

De acordo com esse autor, a base da sociedade está na interação entre os indivíduos destacando o jogo entre semelhança e diferença, como dois grandes princípios do desenvolvimento humano. A diferenciação é a possibilidade de emergência do sujeito humano e de sua singularidade³⁹. O princípio da sociabilidade na perspectiva simmeliana estabelece que cada indivíduo deve garantir ao outro valores sociáveis (alegria, liberação, vivacidade) compatível com o máximo de valores recebidos por esse indivíduo. É, portanto um jogo de cena, em que a alegria de um está totalmente ligada a felicidade de outros, configurando a forma lúdica de socialização. Tais postulados são pertinentes para se pensar a deficiência de crianças e adolescentes e o esporte como mecanismo de sociabilidade, e como algo fundamental para promoção de bases de apoio necessárias ao crescimento e desenvolvimento de crianças e jovens⁴⁰.

O desenvolvimento de capacidades a partir das relações sociais promovidas pelo esporte expõe a complexa teia de interdependências em que estamos inseridos, nos colocando como seres que construímos e somos construídos em rede⁴¹. Desloca-se então da ideia de que a autonomia é construída a partir da independência entre os indivíduos para uma concepção de autonomia intersubjetiva assegurada por interações sociais de reconhecimento⁴² e como gerenciamento das dependências que se configuram como de diversas ordens conforme faixa etária, ciclo de vida e condição de saúde⁴³.

Como sociedade, nós valorizamos os esportes. Quando crianças e adolescentes com deficiência participam dessas atividades socialmente valorizadas, eles tem a possibilidade de serem vistos como “não desviantes” o que permite a desconstrução da incapacidade. De acordo com Becker⁴⁴: “*os grupos sociais criam o desvio ao estabelecer as regras cuja infração constitui desvio e ao aplicá-las a pessoas particulares, marcando-as como outsiders (p.22.)*”. Essa classificação porém, é dependente da situação e da reação do grupo a determinado comportamento⁴⁵. A prática esportiva funciona como um “ativador” do processo de inclusão social. A partir do reconhecimento de grupos sociais, o rótulo do desvio sobreposto sobre crianças e adolescentes com deficiência é então relativizado.

No contexto do desvio como um rótulo social, ressalta-se a importância da família como o principal agente da socialização primária e de promoção de bases de apoio. A aceitação das regras impostas por grupos sociais à criança ou ao adolescente com deficiência será influenciada pelas ações e atitudes de seus familiares que tanto podem não reconhecer ou limitar como também encorajar e facilitar as potencialidades de seus filhos. O reconhecimento por parte dos pais das capacidades de seus filhos com deficiência tem a importante função de torná-los sujeitos desejantes, capazes de transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los dentro do quadro de sua diferença e por meio dela⁴⁶. A família, como grupo social primário, é fator determinante para detonação e manutenção do processo de integração social⁴⁷, incluindo, por exemplo, a participação em atividades esportivas. A discrepância entre a percepção de pais e adolescentes em relação a qualidade de vida associada ao esporte, vista em um estudo²⁰, pode ser um entrave para a participação nesse tipo de atividade. Uma vez que os pais não reconhecem os benefícios do esporte para melhoria da qualidade de vida, é

questionável se eles continuarão a incentivar seus filhos a participar de atividades físicas.

O constructo qualidade de vida esteve em destaque nos artigos analisados. Participação e qualidade de vida dialogam frequentemente na literatura sobre deficiência, cabendo neste momento uma distinção entre os conceitos. A Participação se refere à inserção em situações de vida social, sendo uma medida objetiva. A qualidade de vida por sua vez, aborda como o indivíduo se sente ao participar dessas atividades, sua percepção individual sobre seu lugar no mundo e na sociedade⁴⁸. Apesar de a literatura^{19,49} mostrar uma relação entre o nível de participação em crianças com deficiência e qualidade de vida, os estudos que contemplaram essa temática estiveram mais voltados para os fatores biológicos que influenciam a qualidade de vida como a gravidade da condição de saúde e dos sintomas referidos^{31,32}. Ou seja, nesse caso destaca-se mais um constructo definido a partir de uma métrica de qualidade de vida do que a partir de seu aspecto conceitual, filosófico que poderia nos fazer valorizar a “qualidade da vida”, das relações, da promoção de valores que qualificam a vida pela diferença, e não pela medida baseada em escores e padrões.

A interface entre participação e qualidade de vida pode ser explorada pela *Abordagem das Capacidades*, a partir do enfoque teórico de Nussbaum⁵⁰. Discutindo os problemas de justiça, os direitos fundamentais e os modelos de análise de qualidade de vida, a abordagem sustenta que uma saída é a promoção de meios para que cada pessoa alcance e desenvolva suas capacidades essenciais⁵¹. Para o setor saúde, a contribuição da perspectiva das capacidades é mostrar a importância do que se pode ser e fazer para a percepção de qualidade de vida.

Para Nussbaum, o ponto de partida é saber o que as pessoas são aptas a ser e fazer considerando também as condições materiais e institucionais, de forma que as pessoas estejam de fato prontas a exercer suas capacidades⁵¹. Capacidade aqui se refere às várias combinações de modos de ser e agir que alguém pode realizar refletindo a liberdade de escolha entre diferentes modos de vida⁵². Por considerar as barreiras contextuais que cerceiam a livre escolha, a *Abordagem das Capacidades* conversa com o modelo social de deficiência e tem especial utilidade para discussão da participação. No âmbito das políticas públicas, a luz dada à promoção das capacidades em nível individual, equipara-se ao dever da sociedade de remover as barreiras que impedem ou diminuem a capacidade de escolha do indivíduo e impactam na sua qualidade de vida⁵².

Se a discussão de qualidade de vida nos artigos acaba por destacar a avaliação de suas dimensões e componentes da vida, em um patamar métrico, há que refletir que essa tendência não se resume a esse constructo. A própria CIF e CIF-CJ incorporam avanços, no sentido de valorizar a funcionalidade e não a classificação pela doença, mas convivem com a tensão de classificar níveis de funcionalidade, de dialogar com padrões que podem nos informar sobre saúde, e ainda referir avaliações. A promoção da participação é reconhecida como um importante desfecho para crianças e adolescentes com deficiência inseridos em serviços de saúde. Pela necessidade de abordagem desse domínio em nível métrico, assiste-se desde a publicação da CIF e CIF-CJ um esforço para elaboração de instrumentos que contemplem a natureza multidimensional da participação⁵³. Porém, entre as discussões contemporâneas que envolvem a CIF e CIF-CJ está a dificuldade de distinção conceitual entre Atividade e Participação. Tal impasse se reflete em uma dificuldade na seleção de medidas apropriadas que contemplem o perfil de participação de crianças e adolescentes com deficiência^{54,55}. Outra questão

também alvo de discussão é a não consideração da experiência subjetiva de participação na estrutura da classificação. Apenas a mensuração de desempenho negligenciaria os significados atribuídos ao envolvimento em situações de vida social, a experiência de autonomia e auto determinação⁵⁶.

Na temática *Escola*, uma forte influência do modelo médico de compreensão de deficiência esteve presente. A gravidade da condição de saúde foi acionada para explicação do baixo nível de desempenho escolar das crianças e adolescentes com necessidades especiais em saúde^{35,36}.

Cabe, portanto, provocar nessa discussão sobre o tema *Escola*, dois aspectos: (a) a predominância de análises que destacam desempenho escolar e deficiência, o que pode reforçar ou antecipar desvantagens, estigmas e o aspecto deficitário das crianças e dos jovens; (b) a invisibilidade da discussão da Escola como um ponto importante para promoção de saúde, desenvolvimento, crescimento e sociabilidade.

Ao agregarmos e discutirmos esses aspectos retiramos a discussão sobre deficiência de uma pauta genérica, e a focalizamos estrategicamente na experiência e nas suas interfaces com a infância e adolescência. Reunimos aqui como um diferencial, o valor que desejamos atribuir ao lugar que a deficiência pode ocupar no crescimento e desenvolvimento de crianças e jovens. Diferentemente dos adultos, crianças e jovens com deficiência podem se ver expostos a processos de vulnerabilidade, em função da sua condição etária e de dependência a um adulto de referência, e ao mesmo tempo por viverem com as marcas da deficiência. Nessa direção, há que refletir sobre a potência da Escola não somente como espaço para trabalhar conteúdos cognitivos, mas como um ponto importante das bases de apoio para o crescimento e desenvolvimento de qualquer criança e jovem, e mais ainda para aqueles cuja condição evoca marcas da deficiência.

Segundo Rizzini et al.⁴⁰, bases de apoio são recursos familiares e comunitários que oferecem segurança física e emocional a crianças e jovens. Referindo-se tanto a organizações formais (creches, escolas, programas religiosos...), quanto a formas de apoio espontâneas ou informais (redes de amizade e solidariedade, relações afetivas significativas).

Tal perspectiva se afasta de uma visão sobre comportamentos individuais, e permite uma análise sobre os contextos e sobre a presença dos sujeitos a partir das relações que estabelecem e dos traços identitários que assumem⁵⁷. A noção de traços identitários comporta três dimensões importantes de significados: a da alteridade, a do reconhecimento e a do pertencimento. Essas três dimensões se encontram em diálogo e contribuem para a reflexão sobre a dimensão das interações sociais, no aspecto associativo e de construção de redes sociais pelos sujeitos dentro e fora das instituições.

Por fim observa-se que as discussões dos estudos que foram classificados na temática Escola pouco ou nada trazem marcas do movimento educacional inclusivo que procura promover inserção daqueles vistos como deficiente nas classes comuns sem segregá-los. Nesse sentido, carece um maior aprofundamento ou uma maior problematização por parte da produção científica em tratar dos limites e desafios que o princípio político-educacional voltado para a perspectiva inclusiva encontra principalmente no que se refere ao preparo tanto do ambiente escolar quanto dos educadores para integrar a deficiência no seu currículo “normal”. Diante desses apontamentos duas considerações são importantes. Primeiramente, há que se considerar a questão técnico-financeira na discussão sobre inclusão escolar⁵⁸. Em vista das particularidades impostas por diferentes graus de comprometimento, há necessidade de tratamento e investimentos diferenciados em tecnologias, capacitação de profissionais e

adaptação de ambientes para que as oportunidades sejam efetivamente equivalentes para as mais variadas pessoas ou, na sua impossibilidade, sejam reduzidas as restrições de participação⁵⁸.

A segunda consideração é baseada na concepção de deficiência como socialmente construída, significando dizer uma pessoa só pode ser deficiente e experienciar restrições de participação perante uma audiência que a considera, segundo seus critérios, como deficiente⁵⁹. Coloca-se luz então nos aspectos contextuais que impactam na inclusão escolar apontando para necessidade de descentralização da atenção sobre os impedimentos corporais e um direcionamento para os fatores do meio social e físico que acentuam as restrições impostas às pessoas com deficiência.

Considerações finais

A revisão empreendida aponta para a necessidade de avançar na direção do reconhecimento da participação como um conceito que não se resume a atividade, no sentido do que o indivíduo é capaz de fazer no seu ambiente habitual. Considerando ser a atividade algo que pode evocar muito mais os ideais de rendimento e performance, é necessária a ênfase na participação como um valor humano, relacionado à sociabilidade e apoio, gerenciamento de autonomia e níveis de dependência. Dessa forma ela toca como condição humana a todos, mas no caso das crianças e jovens com deficiência ela precisa ser tomada como princípio ético, de garantia de direito de existir, ser reconhecido, e ter suas possíveis vulnerabilidades, construídas relacionalmente, minimizadas, por mecanismos de proteção social, saúde e educação. Ou seja, ainda que reconheçamos a importância do conceito de funcionalidade e sua operacionalidade pela

CIF e CIF-CJ, valorizando a Participação como componente da deficiência, ainda assim há que ter atenção a possíveis distorções ao operacionalizá-la nas ações de saúde. A tradição de avaliação pode comprometer a base filosófica do conceito, e portanto sua potência agenciadora das formas lúdicas de socialização.

O fato da revisão ter sido empreendida em um único periódico pode ser interpretado como um limite do estudo. Por outro lado, cabe destacar que esse periódico além do que já foi apontado como justificando sua escolha, representa também um espaço inaugurado na década de oitenta do século vinte para promoção do modelo social, vocalização e reivindicação da participação da pessoa com deficiência como intelectuais podendo autorizá-los a produzir conhecimento de primeira ordem, ou seja sobre deficiência eles próprios têm muito a dizer.

Contribuição

TV Santos foi responsável pela estruturação do artigo, busca, análise das fontes e redação. MCN Moreira e R Gomes participaram na elaboração da metodologia, redação e revisão do artigo final.

Referências

1. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *Am J Occup Ther* 2002; 56(6):640-649.
2. Imms C. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disabil Rehabil* 2008;30(24):1867-1884.
3. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva* 2014;19(7):2083-2094.

4. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense; 2012.
5. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, organizador. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
6. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, organizador. CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: Versão Crianças e Jovens. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2011.
7. National Center for Health Statistics. Healthy People 2010 Final Review. Hyattsville: PHS Publication; 2012.
8. Brasil. Lei N. 13.146 de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão Da Pessoa Com Deficiência (Estatuto Da Pessoa Com Deficiência). Diário Oficial da União 2015; 6 Jul.
9. Krahn G, Campbell VA. Evolving views of disability and public health: The roles of advocacy and public health. *Disabil Health J* 2011;4(1):12-18.
10. Rimmer JH. Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Phys Ther* 1999;79(5):495-502.
11. Drum CE, Krahn GL, Peterson JJ, Horner-Johnson W, Newton K. Health of People with Disabilities: determinants and disparities. In: Drum CE, Krahn GL, Ank B. *Disability and Public Health*. Washington: American Public Health Association; 2009.
12. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Política nacional de atenção integral à saúde de adolescentes e jovens. Brasília: MS; 2007.
13. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. 70th ed. Lisboa; 2009.
14. Gomes R, Lima VV, Oliveira JM de, Schiesari LMC, Soeiro E, Damázio LF, Petta HL, Oliveira MS, Silva SF, Sampaio SF, Padilha RQ, Machado JLM, Caleman G. The Polisemy of Clinical Governance: a review of literature. *Ciênc Saúde Coletiva* 2015;20(8):2431-2439.
15. World Health Organization. WHO global disability action plan 2014-2021: better health for all people with disabilities. Geneva: WHO; 2014.
16. Tubino MJG. *Dimensões sociais do esporte*. São Paulo: Cortez; 2011.
17. Marques A, Maldonado I, Peralta M, Santos S. Exploring psychosocial correlates of physical activity among children and adolescents with spina bifida. *Disabil Health J* 2015;8(1):123-129.

18. Shapiro DR, Martin JJ. Athletic identity, affect, and peer relations in youth athletes with physical disabilities. *Disabil Health J* 2010;3(2):79-85.
19. Shapiro DR, Martin JJ. The relationships among sport self-perceptions and social well-being in athletes with physical disabilities. *Disabil Health J*. 2014;7(1):42-48.
20. Shapiro DR, Malone LA. Quality of life and psychological affect related to sport participation in children and youth athletes with physical disabilities: A parent and athlete perspective. *Disabil Health J*. In press 2015.
21. Anderson LS, Heyne LA. Physical activity for children and adults with disabilities: An issue of “amplified” importance. *Disabil Health J* 2010;3(2):71-73.
22. Queralt A, Vicente-Ortiz A, Molina-García J. The physical activity patterns of adolescents with intellectual disabilities: A descriptive study. *Disabil Health J*. In press 2015.
23. Kim J, Greaney ML. Prevalence of physical activity, screen time, and obesity among US children by the service type of special health care needs. *Disabil Health J* 2014;7(3):318-324.
24. Haney K, Messiah SE, Arheart KL, Hanson E, Diego A, Kardys J, Kirwin K, Nottage R, Ramirez S, Somarriba G, Binhack L. Park-based afterschool program to improve cardiovascular health and physical fitness in children with disabilities. *Disabil Health J* 2014;7(3):335-342.
25. Fragala-Pinkham M, O’Neil ME, Haley SM. Summative evaluation of a pilot aquatic exercise program for children with disabilities. *Disabil Health J* 2010;3(3):162-170.
26. Caçola P, Romero M, Ibane M, Chuang J. Effects of two distinct group motor skill interventions in psychological and motor skills of children with Developmental Coordination Disorder: A pilot study. *Disabil Health J* 2016;9(1):172-178.
27. Martin JJ, Choi YS. Parents’ physical activity-related perceptions of their children with disabilities. *Disabil Health J* 2009;2(1):9-14.
28. McPherson AC, Lindsay S. How do children with disabilities view “healthy living”? A descriptive pilot study. *Disabil Health J* 2012;5(3):201-209.
29. Ueda S, Okawa Y. The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disabil Rehabil* 2003;25(11-12):596-601.
30. Preskitt JK, Goldfarb SS, Mulvihill BA, Colburn S, Davis MM. Future plans and social/recreational activities of youth with special health care needs: The implications of parental help in completing surveys. *Disabil Health J* 2013;6(4):343-351.

31. Kim J, Chung H, Amtmann D, Salem R, Park R, Askew RL. Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. *Disabil Health J* 2014;7(1):96-104.
32. Menear KS, Preskitt JK, Goldfarb SS, Menachemi N. Correlates of wellness among youth with functional disabilities. *Disabil Health J* 2015;8(2):223-230.
33. Khetani M, Marley J, Baker M, Albrecht E, Bedell G, Coster W, Anaby D, Law M. Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disabil Health J* 2014;7(2):226-235.
34. Meucci P, Leonardi M, Sala M, Martinuzzi A, Russo E, Buffoni M, Fusaro G, Raggi A. A survey on feasibility of ICF-CY use to describe persisting difficulties in executing tasks and activities of children and adolescent with disability in Italy. *Disabil Health J* 2014;7(4):433-441.
35. Reuben CA, Pastor PN. The effect of special health care needs and health status on school functioning. *Disabil Health J* 2013;6(4):325-332.
36. Pastor PN, Reuben CA, Kobau R, Helmers SL, Lukacs S. Functional difficulties and school limitations of children with epilepsy: Findings from the 2009–2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Disabil Health J* 2015;8(2):231-239.
37. Campeão MS. 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]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011.
38. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.
39. Simmel G. Questões fundamentais da sociologia: indivíduo e sociedade. Rio de Janeiro: Zahar; 2006.
40. Rizzini I, Barker G, Cassaniga N. Criança não é risco, é oportunidade: fortalecendo as bases de apoio familiares e comunitárias para crianças e adolescentes. Rio de Janeiro: USU Ed. Universitária Instituto Promundo; 2000.
41. Moreira MCN, Macedo AD de. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Cien Saude Colet* 2009;14(2):645-652.
42. Honneth A. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34; 2003.
43. Moreira MCN. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. In: Castellanos M, organizador. *Cronicidade: experiência de*

adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais. Fortaleza: UECE; 2015. p.125-155.

44. Becker HS. *Outsiders: Estudos de sociologia do desvio*. Rio de Janeiro: Zahar; 2008.

45. Velho G, organizador. *Desvio e divergência: uma crítica da patologia social*. Rio de Janeiro: Zahar; 1985.

46. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento E Desenvolv Hum*. 2006;16(1):68-84.

47. Glat R. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Rev Bras Educ Espec*. 1996;2(4):111-118.

48. Colver A. Quality of life and participation. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(8):656-659.

49. Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Majnemer A. Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2012;21(3):427-439.

50. Nussbaum M. *Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie*. São Paulo: Martins Fontes; 2013.

51. Nussbaum MC. Capacidades e justiça social. In: Diniz D, Medeiros M, Barbosa L. *Deficiência e igualdade*. Brasília: UNB; 2010.p.21-42.

52. Strapazzon CL, Renck MHP. Direitos humanos fundamentais das pessoas com deficiência: The Capability Approach. *Rev AJURIS*. 2014;41(133):155-183.

53. Chien CW, Rodger S, Copley J, Skorka K. Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health—Children and Youth. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(1):141-152.

54. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disabil Rehabil*. 2008;30(8):639-648.

55. Badley EM. Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Soc Sci Med*. 2008;66:2335-2345.

56. Hemmingsson H, Jonsson H. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health—some critical remarks. *Am J Occup Ther Off Publ Am Occup Ther Assoc*. 2005;59(5):569-576.

57. Dubar C. A socialização: construção das identidades sociais e profissionais. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
58. Omote S. Normalização, integração, inclusão... Ponto Vista. 1999;1(1):1-13.
59. Omote S. A integração do deficiente: um pseudo problema científico. Temas em Psicol. 1995;2:55-62.

2.2 A métrica para a funcionalidade: reflexões sobre as classificações de deficiência no âmbito da saúde*

The metrics for functioning: reflections on disability classifications in health

Resumo

A polarização entre natureza e cultura baliza a elaboração e a utilização de instrumentos classificatórios no campo da deficiência. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde representa uma tentativa de articulação entre os as perspectivas médica e social, porém as tensões entre os dois polos ainda estão presentes quando se analisa a estrutura do instrumento. O artigo tem como objetivo problematizar as classificações de deficiência no âmbito da saúde. Parte-se do pressuposto que essas classificações não devem ser reduzidas ao modelo biomédico, uma vez que a deficiência é uma categoria histórica e politicamente construída e, assim sendo, os instrumentos devem ser articulados a referenciais teóricos socioculturais. Para isso, foi utilizado – como método – o formato de ensaio. Propõe-se, assim, de forma complementar, uma abordagem da deficiência a partir de uma perspectiva relacional em que a experiência do ser no mundo possa ser explorada em seu caráter normativo. Nesse contexto, o disfuncional com base em critérios métricos pode ser relativizado quando o sujeito elabora novas normas para suas relações sociais, resignificando a deficiência como diferença na maneira como se estabelece a funcionalidade na relação corpo-mundo social.

Palavras-chaves: Deficiência; Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde; Normalidade.

*Submetido à revista Saúde e Sociedade

Abstract

The polarization between nature and culture guide the elaboration and use of classificatory instruments in the field of disability. The International Classification of Functioning, Disability and Health represents an attempt to articulate between medical and social perspectives, but the tensions between the two poles are still present when the classification structure is analyzed. The article aims to problematize disability classifications in health. The assumption is that these instruments should not be reduced to the biomedical model, since disability is a historically and politically constructed category and, therefore, classifications must be articulated to the sociocultural theoretical frameworks. For this, the essay format was used as method. In a complementary way, disability approach is proposed from a relational perspective in which the experience of being in the world can be explored in its normative character. In this context, the dysfunctional based on metric criteria can be relativized when the subject elaborates new norms for their social relations, resignifying disability as a difference in the way in which functioning in the social body-world relation is established.

Key words: Disability; International classification of disability, functioning and health; Normality.

Introdução

A existência de corpos com diferenças marcantes sempre despertou a curiosidade, o espanto ou a indiferença¹. Com base nos atributos corporais, a sociedade

estabelece parâmetros e valores sobre a expectativa do normal e do patológico e, conseqüentemente, meios de categorizar as pessoas e suas características como comuns e naturais². Esse processo classificatório se dá no jogo cotidiano das relações sociais e constrói expectativas normativas que, quando quebradas, constitui um caminho para a estigmatização do sujeito com corpos excepcionais.

Durante um longo período, o corpo com diferenças e marcas foi compreendido como uma evidência mística - fosse pela ira ou pelo milagre divino³. A partir de um processo de dominação do corpo pela prática médica, o físico saiu da esfera do extraordinário e passou a ser representado por condições anatomo-clínicas, sendo as diversidades descritas como patologias¹.

Os discursos no campo biomédico tiveram grande influência nas explicações sobre os corpos diferentes. Apoiados na profissão médica, eles refletiam os interesses nos corpos com impedimentos ou funcionalmente limitados como um objeto científico, de classificação e intervenção⁴. Os corpos passaram a ser diagnosticados e classificados em normais, anormais, monstruosos ou deficientes, configurando e cristalizando a deficiência como uma categoria.

Foi a partir desse cenário que a deficiência foi atrelada à patologia ou anormalidade. Com o advento da distinção entre o normal e o patológico, tornou-se possível associar a lesão à deficiência, tornando essa última discursivamente constituída por déficits físicos ou mentais⁵. A adoção de critérios de normalidade permitiu a construção da deficiência de um ponto de vista hierarquicamente inferior, servindo de embasamento para o que se chamaria modelo biomédico da deficiência.

A influência do modelo biomédico nas classificações pode mascarar e ao mesmo tempo perpetuar uma perspectiva capacitista da sociedade, ao categorizar o que é

anormal e normal com base em um ideal de funcionalidade que abrange padrões de estrutura corporal e habilidades. Nas palavras de Mc Ruer⁶, uma “corponormatividade compulsória” atrelada a um processo de hierarquização se instala. A deficiência é subordinada a uma dicotomia (capaz/incapaz) em que o “corpo capaz” aparece como normalidade, tornando-se uma compulsoriedade. É da problematização desse cenário que a teoria *crip*⁶ se ocupa.

Desconsidera-se nesse processo que a diversidade não é doença. O anormal não é o patológico que implica nas palavras de Canguilhem “[...] sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada”⁷(p. 53).

Podemos assim, trazer para a discussão autores que não retratam o corpo como apenas um pedaço de matéria e um feixe de mecanismos⁸. Um desses olhares é o de Mauss⁹ que considera que no corpo sintetiza-se um diálogo entre a dimensão física e a realidade social. É o sujeito valendo-se de técnicas corporais para ação no mundo. Nesse processo podemos a partir da perspectiva normativista de Canguilhem⁷, observar a capacidade de criação de novas normas para reconstrução da experiência do corpo, alargando os estreitamentos causados por uma associação da deficiência à anormalidade.

Acionando esses autores também é possível dialogar com a perspectiva dos estudos feministas sobre deficiência e valorizar a experiência do corpo com deficiência¹⁰ e ainda, através da teoria *crip*⁶, problematizar significados atribuídos aos corpos considerados fora do padrão de capacidade funcional, enquadrando a deficiência como um produto de relações de poder. Retomaremos essa discussão mais adiante.

No processo de objetivação do corpo anormal, os acontecimentos considerados como estatisticamente comuns serviram como base para o desenvolvimento de

classificações nas áreas biomédicas. A identificação de doenças dependia da sua frequência de ocorrência, a Classificação Internacional de Doenças (CID), por exemplo, foi criada a partir de doenças/signos típicos que causam prejuízo a saúde.

Na área de deficiência as classificações da Organização Mundial da Saúde (OMS) surgiram na década de 1980 com objetivo de sistematizar a linguagem médica relativa a lesões e deficiências¹¹. Essas classificações sofreram influência do discurso biomédico e também de movimentos posteriores que questionaram a hegemonia desse campo apoiando-se nas ciências sociais.

Alguns modelos de compreensão da deficiência como por exemplo: biomédico, social e biopsicossocial, serviram de embasamento para a estrutura conceitual de instrumentos de classificação nessa área, atuando como referências para o delineamento de como a alteração biológica dialoga com as capacidades e os fatores contextuais. A discussão polariza-se entre o biológico e o social sendo incipiente a tentativa de articular as duas dimensões e fornecer um entendimento da deficiência que se aproxime mais da noção de normatividade, entendendo-a a partir de seu aspecto criativo, uma capacidade de normalizar a própria vida de acordo com as potencialidades que o sujeito com deficiência possui.

É por este caminho que gostaríamos de seguir. Através da discussão sobre os avanços e controvérsias existentes nas estruturas conceituais das classificações na área de deficiência, queremos lançar luz sobre pontos críticos que podem inviabilizar a superação das tensões entre deficiência/doença e a ótica biomédica/social ainda presentes nesse campo.

A partir dessas considerações iniciais, objetivamos problematizar as classificações de deficiência no âmbito da saúde. Partimos do pressuposto que esses

instrumentos não devem ser reduzidos ao modelo biomédico, uma vez que a deficiência é uma categoria histórica e politicamente construída e, assim sendo, as classificações devem ser articuladas a referenciais teóricos socioculturais. Ampliando o nosso pressuposto entendemos que uma reflexão crítica sobre o perfil métrico dessas classificações com base nas teorias das ciências sociais e estudos feministas sobre a deficiência em seu diálogo com a teoria *crip*, pode fornecer um entendimento da deficiência como uma experiência social e intersubjetiva. Essa abordagem pode levar ao enfrentamento das reduções operadas pelo modelo biomédico considerando que é na ação do corpo com deficiência no mundo que teremos as referências para problematizar o sistema corponormativo que nos cerca.

Em termos de método, inserimos a discussão no formato de Ensaio, aqui entendido como exercício crítico de procura, de caráter exploratório, acerca de um tema ou objeto de meditação, buscando uma nova forma de olhar o assunto¹².

Modelos de deficiência

Debates no campo da deficiência são predominantemente influenciados por perspectivas que consideram o corpo e sociedade como esferas separadas da existência humana. Em particular, as teorias nesse campo se polarizam na dicotomia entre concepções biomédicas e sociais da deficiência⁴.

Baseado em uma concepção naturalista da deficiência, o modelo biomédico aponta uma relação de causalidade e também dependência entre os impedimentos corporais e as demais incapacidades que o sujeito experiencia. A deficiência é definida como um desvio das normas de estrutura e função que resultam diretamente de uma

doença ou trauma¹³. O corpo com impedimentos deve ser objeto de intervenção médica com intuito de reverter ou atenuar os sinais de anormalidade. Um corpo patologizado e que necessita ser normalizado. Barnes¹⁴ coloca como central para o modelo biomédico a reabilitação e a regra do corpo cada vez mais próximo dos padrões de normalidade.

Essas concepções trazem uma série de repercussões no cuidado. Carregam uma concepção paternalista que a pessoa com deficiência deve ser vista como vulnerável e alvo de modelos de intervenções de profissionais. A ênfase na lesão também evoca o uso de uma linguagem discriminatória como “retardado”, “abaixo da média” ou “baixa performance”¹⁵.

Críticas a esse modelo o apontam como um “modelo individual”, uma forma de reducionismo biológico ao associar a deficiência a um problema/déficit pessoal que necessita ser corrigido e reabilitado, negligenciando as conseqüências sociais da lesão¹⁶.

Nos anos 1960, iniciou-se a quebra da hegemonia biomédica no campo da deficiência. O sociólogo Paul Hunt, influenciado pelo conceito de estigma de Goffman, foi um dos precursores dos escritos que retratavam a deficiência como fenômeno sociológico e manifestação da diversidade humana inaugurando o modelo social da deficiência¹⁷. A deficiência para esse modelo é resultado de um ambiente inflexível, o foco está nas barreiras sociais e não nas restrições pessoais causadas pelas lesões. As desigualdades são criadas pela vivência de impedimentos na ordem física, intelectual ou sensorial em um contexto repleto de barreiras sociais. Desloca-se, assim, a necessidade de intervenção terapêutica para a intervenção social¹³.

Para o modelo social a expressão “normal” era fonte de críticas constantes, devido ao fato da ideologia da normalidade ter sido o fundamento das ações médicas para a intervenção em sujeitos com lesões. Diferentemente do modelo biomédico em

que a normalidade era definida em termos estatísticos, o modelo social definia a normalidade como um valor baseado em condições do sujeito produtivo para o capitalismo¹¹.

As concepções do modelo social serviram de embasamento para um campo disciplinar de pesquisas sociológicas e políticas sobre a deficiência surgido nos anos 1970 no Reino Unido, o *disability studies* (estudos sobre deficiência). Os teóricos desse campo ajudaram na estruturação acadêmica de uma perspectiva histórico materialista em que há o deslocamento da deficiência como resultado inevitável da lesão para uma concepção de deficiência como uma forma de opressão.

De acordo com Imrie⁴, tanto o modelo biomédico quanto o social captam aspectos da vida de pessoas com deficiência, mas falham em reconhecer que a biologia e sociedade são entrelaçadas em uma relação dialética. O foco na interação de um corpo com deficiência com os aspectos sócio culturais é crucial para o desenvolvimento de um entendimento não reducionista sobre a deficiência. Esse é o caminho proposto pelo modelo biopsicossocial.

Proposto inicialmente por Engel¹⁸, o modelo surgiu na psiquiatria em 1977 como uma crítica às práticas reducionistas do modelo biomédico. Segundo o autor, para compreender e oferecer um tratamento adequado ao sofrimento do paciente era necessário considerar as dimensões biológicas, psicológicas e sociais da doença.

Ao apontar as insuficiências e limitações da tradicional abordagem biomédica, o modelo traça caminhos para alteração da lógica do cuidado em saúde. Aspectos da prática médica que contribuem para a desumanização do cuidado são criticados. Destacam-se nas críticas a separação entre corpo e mente negligenciando a influência de aspectos emocionais no organismo e a valorização apenas do que pode ser

objetivamente visto ou explicado. De acordo com o modelo, considerar os aspectos subjetivos do paciente aumenta o seu poder no processo de cuidado, deslocando-o de seu papel anterior de objeto passivo de investigação para sujeito protagonista¹⁸.

Mesmo entendendo que essa discussão representava na época, a possibilidade de alavancar uma crítica ao modelo biomédico, contemporaneamente devemos considerar o viés da partição bio/psico/social pelo seu potencial limitador da experiência ao ofuscar a integralidade de ações e visões sobre a humanidade e diversidade.

Diante das contribuições discordantes trazidas pelos diferentes modelos de compreensão da deficiência, o desafio é estruturar instrumentos que possam ser operacionalizados de forma flexível para pesquisas em diferentes disciplinas e que possuam um modelo conceitual capaz de captar as diferentes nuances da experiência de deficiência. Os instrumentos de classificação na área da deficiência elaborados pela OMS foram criados com esse objetivo, porém algumas tensões conceituais presentes nesse campo ainda se mostram difíceis de serem superadas como veremos a seguir.

Classificações sobre deficiência

Em 1980, a OMS publicou um catálogo oficial sobre lesões e deficiências, a Classificação Internacional de Lesões, Deficiências e Desvantagens (ICIDH)¹⁹.

A ICIDH era uma classificação de consequências de doenças. O instrumento reconhecia o papel de fatores ambientais ao considerar que lesões e deficiências seriam desvantagens em um ambiente físico e social que assim os consideram. Porém, o esforço em oferecer um modelo não biomédico nunca ficou claro devido a ambiguidade na linguagem utilizada na classificação.

No seu modelo conceitual, havia uma relação de causalidade entre a lesão, a deficiência e a desvantagem. A lógica biomédica era utilizada para explicar um modelo linear negativo em que o corpo com impedimentos (lesões) provocaria restrições de habilidades (deficiência) que por consequência determinariam as desvantagens sociais.

A noção de normalidade tinha um papel crucial nos conceitos utilizados na ICIDH em que deficiência e desvantagem eram incapacidades de realizar atividades ou cumprir papéis dentro de um padrão esperado. A classificação foi utilizada em vários países para construção de políticas e organização dos sistemas de saúde reforçando o enfoque biomédico no qual a deficiência e a desvantagem são associadas a doenças necessitando de intervenções curativas ou de reabilitação²⁰.

Considerando a interlocução entre normalidade e oportunidade pode-se identificar o nível hierárquico em que a normalidade biológica operou na classificação. Aqueles que possuem oportunidades reduzidas pela limitação na marcha por exemplo, atribuem a sua própria anormalidade. Tanto o status de anormal quanto a perda de oportunidade são fatos naturais²¹. Os fatores contextuais que dialogam com as limitações foram negligenciados, relacionando-as de forma linear às disfunções biológicas.

A linguagem proposta pela ICIDH foi alvo de críticas dos estudiosos do campo da deficiência que se baseavam no modelo social. A subordinação hierárquica entre os conceitos foi considerada incorreta já que a lesão do corpo não produz a deficiência e essa por sua vez é influenciada pelos aspectos do contexto e não um atributo individual.

A classificação passou por um processo de reformulação e em 1997 foi lançada a versão ICIDH-2. A nova versão incorporou o modelo biopsicossocial e foi precursora

da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) lançada em 2001 e traduzida para o português em 2003²².

A CIF propõe uma articulação entre os modelos biomédico e social através de uma abordagem biopsicossocial da condição de saúde fornecendo subsídios para a descrição dos impedimentos corporais, para o entendimento das barreiras sociais e como estes se relacionam restringindo a funcionalidade do indivíduo²⁰.

Embora não explicitada na classificação, de acordo com estudiosos das ciências sociais a origem intelectual do modelo biopsicossocial está no funcionalismo estrutural^{4,23}. Funcionalismo pode ser definido como uma perspectiva teórico metodológica utilizada para analisar a sociedade, seus componentes e suas interconexões. O mais influente funcionalista na sociologia foi Talcott Parsons²⁴. Através da Teoria do Sistema Social, o autor coloca que a sociedade enquanto sistema adapta-se ao meio ambiente em que está inserida e a coerência do sistema está ameaçada quando há alguma forma de desvio. Nesta perspectiva, a saúde é definida como estado estável e a doença como desviante da condição normal²⁴.

Cabe neste momento apontar que o pensamento funcionalista da doença como atributo individual e condição desviante que atrapalha o equilíbrio social pode dificultar a aceitação e utilização da CIF. Deve-se evitar a associação da restauração da funcionalidade como forma de controle social para o restabelecimento da estabilidade perdida. É necessário na classificação o detalhamento sobre a origem teórica do modelo biopsicossocial para assegurar que as formulações biomédicas propostas no funcionalismo estrutural não serão utilizadas na elaboração de políticas e programas voltados para pessoa com deficiência²³.

Segundo Imrie⁴, longe de reduzir o entendimento da deficiência como algo fisiológico ou resultado apenas das barreiras sociais, a CIF se propõe a desenvolver uma compreensão da relação entre os determinantes da deficiência. Ao fazer isso, a classificação mostra a necessidade da incorporação dos saberes sociológicos e biológicos no estudo da funcionalidade humana construindo uma teoria pluralista e consensual utilizando várias disciplinas.

A CIF adota o termo Funcionalidade como um “guarda chuva” para os componentes Funções e Estruturas do corpo, Atividades e Participação. Antes conceituada como uma limitação individual e resumida ao biológico agora a Deficiência contempla a Lesão, Limitação na atividade e Restrição na participação em interlocução com fatores contextuais²². Considerando as críticas aos termos utilizados na tradução da CIF para o português feitas por Diniz et al.²⁵, deficiência foi aqui utilizada como tradução do termo *disability* e lesão como tradução do termo *impairment*.

Reconhecendo a influência dos documentos da OMS na formulação de políticas públicas, o modelo da CIF é potencialmente uma importante perspectiva conceitual. A abordagem ampla da classificação impactou na formulação de políticas sociais e de saúde relacionadas à deficiência. No Brasil, a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência, adota a CIF como referência e coloca a restrição de participação como um indicador para a definição de deficiência²⁶.

Ressalta-se na classificação a transição ocorrida de um conceito de deficiência resumida aos impedimentos corporais e associada à limitação de atividades apenas (ICIDH), para a deficiência como experiência cultural. Porém, cabe uma reflexão sobre o aspecto métrico da classificação com uso de qualificadores numéricos que mensuram o “nível” de função e não o “modo” como ela é desempenhada, como insuficiente para

descrever as idiossincrasias da experiência de deficiência. Amundson²¹ ressalta que altos “níveis” de função são alcançáveis por pessoas com deficiência através de “modos” atípicos de função, utilizando equipamentos assistivos, por exemplo. O autor defende que socialmente valoriza-se o “modo” com uma função é realizada, daí a extrapolação que a aversão a modos atípicos de função é fruto de preconceitos não mensuráveis objetivamente. O uso de qualificadores aproxima o sentido da normalidade à capacidade e mensuram apenas o “nível” de uma função, porém é incapaz de captar as sutilezas relacionadas ao “modo” como a função é realizada, o apelo social pela “normalidade cosmética”²¹.

O componente Participação na classificação evoca a perspectiva social da funcionalidade que acreditamos estar muito além do patamar métrico do desempenho. Porém, a não consideração da experiência intersubjetiva de participação na estrutura da classificação, negligencia os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência ao envolvimento em situações de vida social²⁷.

Destaca-se então a importância de se associar à métrica metodologias que captam a experiência de deficiência. Watson²⁸ aponta para a necessidade de pesquisas que valorizem as relações interpessoais como uma possibilidade para transformação das interações sociais estabelecidas pelas pessoas com deficiência. O autor destaca como um dos elementos para essa mudança de enfoque, a abordagem da experiência em seu caráter intersubjetivo, uma forma de expressão da heterogeneidade da vida das pessoas com deficiência em que a natureza fluida e situada da lesão e da deficiência sejam considerados.

O enfoque da experiência vai ao encontro da contribuição da epistemologia feminista nos estudos sobre deficiência principalmente à partir de 1990, configurando a segunda geração do modelo social, conforme aponta Diniz:

“Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significa viver em um corpo doente ou lesado.”¹¹
(p.58)

Através da análise da experiência pode se ter acesso ao caráter normativo da deficiência. Ao discutir sobre a normalidade, Canguilhem⁷ afirma que a norma individual é oriunda da relação entre o organismo individual e o seu ambiente, podemos através da abordagem das relações sociais das pessoas com deficiência compreender como o seu corpo age no mundo, confronta-se com o meio, o transforma e se transforma criando novas formas de funcionamento.

Funcionalidade e saúde

Uma das grandes controvérsias entre os estudiosos da deficiência é a necessidade de desacoplar a análise da mesma do quadro conceitual epistemológico da

da doença sendo a transitoriedade referida por alguns autores como a demarcação da diferença entre os conceitos²⁹.

O interessante na demarcação dessa fronteira é que ela permite que a deficiência seja apropriada como marcador de identidade e, conseqüentemente, positivada moral e socialmente. Para Diniz e Medeiros³⁰, a diferença entre doença e deficiência está na provisoriedade da experiência da limitação dos desempenhos físico-mentais correntes. A doença aguda, situação temporária, não seria um marcador de identidade. Ao contrário as limitações físicas, sensoriais ou mentais, se entendidas como uma situação irreversível, permitem redefinir o conceito de normalidade a fim de ajustá-lo à condição permanente das pessoas. A cegueira, por exemplo, passa a ser a condição normal de uma pessoa cega e, portanto, não faz sentido classificá-la como doente.

Na doença crônica já teríamos uma possibilidade de diálogo com a permanência e os traços identitários de algo que não pode se livrar, e que passa a mediar as experiências intersubjetivas e as trajetórias públicas. Porém, ainda há que se evitar e combater a redução da deficiência à experiência de adoecimento, pois isso reduziria a deficiência a uma condição de doença, que desconsidera a normalidade instaurada pela vida com deficiência. Nesse sentido, apontamos os limites da locução condição crônica de saúde que segundo a OMS³¹ cataloga as deficiências e tantas outras condições dentro da mesma rubrica, tendo por critério a permanência temporal do cuidado necessário ao monitoramento.

Ainda problematizando as interlocuções entre saúde/doença e deficiência. O conceito de saúde para muitos sujeitos não se relaciona à presença ou ausência de doença, mas sim aos sentidos atribuídos ao que eles experienciam e ao que eles podem fazer na vida cotidiana. Parece inadequado neste caso, categorizar sujeitos nessas

condições como doentes quando consideram conduzir suas vidas de forma bem sucedida.

Em consonância com este pensamento, Nazli³² chama atenção para os aspectos sociais imbricados na conceito de saúde, colocando-o como resultado de um processo de construção social envolvendo a interação dos sujeitos com a sociedade. Para pessoas com deficiência o conceito de saúde pode não ser concordante com aquele citado por pessoas fora dessa condição porque é construído a partir de um processo de interpretação social resultante da interação do corpo com deficiência no mundo da vida.

Para que possamos ampliar a discussão, podemos nos apropriar das ideias de Canguilhem⁷ para desconstruir a associação mecânica entre ausência de funcionalidade e patologia. O corpo funcional não é aquele que reflete uma essencialidade natural. Embora ele reflita uma norma para ser considerado funcional, isso não o coloca no mesmo patamar do patológico. O patológico segue outra norma que necessariamente não é a do que é normal. Parafraseando esse autor, podemos considerar que o corpo funcional é aquele que não vive o sentimento da impotência e de vida contrariada⁷. Mauss⁹ também nos ajuda a ampliar a visão acerca da funcionalidade. Com base na sua concepção de técnica corporal, o sujeito da funcionalidade seria aquele que sabe servir-se do seu corpo.

No caso da CIF, ao analisarmos a proposta de uma interlocução entre funcionalidade e saúde consideramos que algumas reflexões se fazem necessárias. Apesar do modelo conceitual da classificação estar em consonância com uma perspectiva positiva que integra componentes de saúde e bem estar, podemos no instrumento identificar um viés capacitista de “corpo capaz” ao utilizar concepções naturalistas de função biológica e normalidade estatística para conceituar lesão

(*impairment*). A mesma é descrita como uma perda ou anormalidade de uma estrutura ou função fisiológica sendo anormalidade relacionada “estritamente à variação significativa das normas estatísticas estabelecidas (i.e. como um desvio de uma média populacional obtida usando normas padronizadas de medida)...”²²(p. 229).

Trazer os conceito naturalistas de desvio e padrão para a discussão sobre deficiência nos parece perigoso. Atrelar sem uma reflexão crítica, as alterações na função e estrutura do corpo às normas estatísticas pode nos levar à articulação da deficiência à um fato biológico, confinando-a aos saberes biomédicos e de reabilitação.

Apesar da CIF colocar que as limitações causadas pelas lesões devem ser consideradas a partir da interlocução entre o biológico e os fatores contextuais, o corpo para a classificação é um fato, e a lesão é vista como pré social, uma diferença corporal. Essa concepção negligencia o corpo como agência, influente e influenciado pelo social e cultural.

Ao atrelar o conceito de *impairment* à perspectiva naturalista, a classificação reafirma a dualidade entre o corpo biológico e o socialmente construído. Conforme aponta Imrie⁴, cabe a CIF um detalhamento de sua perspectiva ontológica sobre corpo e lesão com objetivo de esclarecimento frente a pontos de vista que destituem o corpo de sua potência na determinação de sentidos para as experiências.

Aqui cabe mais uma vez ressaltar a contribuição que teóricos das ciencias sociais podem trazer para compreensão dos sentidos atribuídos ao corpo com deficiência. Como Thomas³³ sugere, não há um corpo biológico prévio a ser considerado normal. A determinação de quais características corporais serão definidas como “usuais” e como estes aspectos serão nomeados como lesões e medicamente nomeados como anormalidades envolvem processos e práticas sociais. Os sentidos

atribuídos podem estar desvinculados da lógica biomédica do desvio e incapacidade ao passar por um processo de reconstrução a partir das interações sociais.

Outra questão importante na discussão sobre funcionalidade e saúde refere-se aos conceitos de capacidade e desempenho, tratados na CIF através do componente Atividade e Participação. Conceitualizados à partir da interação de características biológicas, fatores pessoais e sociais que determinarão a possibilidade de ação do ser no mundo, a reflexão sobre esses constructos coloca luz à questão da autonomia.

Segundo Gaudenzi³⁴, dois eixos de análise se abrem. O primeiro refere-se à consideração da autonomia como conceito chave para a caracterização de uma variação corporal como normal ou patológica. A capacidade de ação do sujeito com deficiência retira a mesma da condição de doença. Nesse contexto a deficiência existe quando a condição corporal atípica prejudica o exercício da identidade social dominante que é de um sujeito livre e autônomo.

O segundo eixo refere-se ao conceito de autonomia intersubjetiva, dentro de uma ética de cuidado e interdependência em que a deficiência e por sua vez, a dependência são vistas como condições inerentes a diversidade humana. Essa foi uma bandeira levantada pela segunda geração dos teóricos do modelo social, em especial as feministas, que reivindicaram a “igualdade na interdependência” em resposta aos ideais de independência a partir da retirada das barreiras sociais, proposto pelos teóricos da fase inicial do modelo social³⁵. Eva Kittay³⁶ foi uma das pioneiras dessa crítica. Como filósofa e cuidadora de uma filha com deficiência a autora colocou em discussão a centralidade da dependência nas relações humanas.

Tauber³⁷ destaca a importância da concepção do sujeito como produto do encontro, não havendo identidade desatrelada da experiência intencional com o outro.

Caminho também percorrido por Honneth³⁸ ao desenvolver o conceito de autonomia intersubjetiva derivada do reconhecimento a partir da interação social.

Descolar as noções de capacidade individual e independência como critérios de julgamento da condição variante permitem que o julgamento da deficiência seja relativizado. Nesse contexto, associações aos termos doença e ineficiência são afastados emergindo a ideia de deficiência como manifestação da diversidade humana.

Considerações finais

A objetividade e neutralidade das ferramentas biomédicas podem nos fornecer algumas certezas desviando o nosso olhar das controvérsias que cercam o entendimento da deficiência. Nas classificações sobre deficiência no âmbito da saúde, o viés capacitista de um padrão funcional pode ser acionado sem uma reflexão crítica.

Ainda que a abordagem relacional da deficiência a partir de uma perspectiva não métrica ofereça desafios, acreditamos que a valorização das metodologias que contemplam a análise da experiência de deficiência a partir das relações sociais podem ser úteis para uma compreensão de como o disfuncional pode se reconfigurar, legitimando ou sendo resistência em relação à norma de “corpo capaz”. Desse prisma, o saudável pode ser entendido, à maneira de Canguilhem, como normativo, isto é, capaz de enfrentar as injúrias do meio a partir da criação de novas normas de funcionamento.

O diálogo entre saberes se torna crucial, com as ciências sociais trazendo a perspectiva histórica e política da deficiência. A interlocução entre os campos poderá ser utilizada como base para uma linha de cuidado à saúde integral da pessoa com deficiência ao problematizar a perspectiva capacitista que os coloniza. Seja qual for a classificação para demarcar as diferenças entre eficiência e deficiência, faz-se

necessário observar que as intersubjetividades não devem ser formatadas para se adaptarem a uma chave classificatória. Tal chave é que deve ser problematizada frente ao cotidiano das intersubjetividades com vistas a socialmente ressignificar tanto o que é deficiência, quanto o que é eficiência.

Referências

1. Foucault M. Os anormais. São Paulo: Martins Fontes; 2010.
2. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
3. Santos WR. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista de Saúde Coletiva* 2008; 18(3): 501-519.
4. Imrie R. Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociol Health Illn* 2004; 26(3):287-305.
5. Hughes B. What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory? In Tremain S, Editor. *Foucault and the government of disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press; 2005. p. 78-92.
6. McRuer R. *Crip Theory: cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press; 2006.
7. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2011.
8. Courtine J. Introdução. In: Corbin A, Courtine J, Vigarello G, organizadores. *História do corpo: as mutações do olhar. O século XX- volume III*. Petrópolis: Vozes; 2008. p. 7-12.
9. Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Ubu Editora; 2017.
10. Garland Thomson R. *Feminist Disability Studies*. *Signs* 2005; 30(2):1557-1587.
11. Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2012.
12. Tobar F, Yalour MR. *Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.

13. Diniz D, Pereira LB, Santos WR dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Rev Int Direitos Hum* 2009;6:65-77.
14. Barnes C. Rehabilitation for disabled people: a 'sick' joke? *Scand J Disabil Res* 2003;5:7-23.
15. Berghs M, Atkin K, Graham H, Hatton C, Thomas C. Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. *Public health research* 2016; 4(8): 1-166.
16. Oliver M. *Understanding disability: from theory to practice*. London: Palgrave Macmillan; 1995.
17. Hunt P. *Stigma: the experience of disability*. London: Geoffrey Chapman; 1966.
18. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129-136.
19. World Health Organization. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)*. Geneva: WHO; 1980.
20. Santos TV. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde- versão crianças e jovens: categorias relevantes para a Osteogênese Imperfeita [dissertação]*. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/ FIOCRUZ; 2015.
21. Amundson R. Against normal function. *Stud Hist Phil Biol & Biomed Sci* 2000; 31(1):33-53.
22. Organização Mundial da Saúde. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: EdUSP; 2003.
23. Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial de Saúde. *Cad Saúde Pública* 2009; 25(3):475-483.
24. Parsons T. *The social system*. Glencoe: Free Press; 1951.
25. Diniz D, Medeiros M, Squinca F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(10):2507-2510.
26. Lei N. 13.146, de 6 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* 2015;6 Jul.

27. Santos TV, Moreira MCN, Gomes R. When participation of children and youth with disabilities is not merely activity: a study of the literature. *Ciênc e Saúde Coletiva* 2016; 21(10): 3111-3120.
28. Watson N. The dialectics of disability: a social model for the 21st century. In: Barnes C, Mercer G, editors. *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: Disability Press; 2004. p.101-117.
29. Gaudenzi P. Normal e patológico: leituras contemporâneas [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social; 2014.
30. Diniz D, Medeiros M. *Envelhecimento e deficiência*. Brasília: Letras Livres; 2004
31. Organização Mundial da Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório mundial*. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003.
32. Nazli A. ‘I’m Healthy’: construction of health in disability. *Disability and Health Journal* 2012; 5: 233-240.
33. Thomas C. The body and society: some reflections on the concepts ‘disability’ and ‘impairment’. In: Watson N, Cunningham-Burley S, editors. *Reframing the body*. Basingstoke: Palgrave; 2001. p. 47-62.
34. Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciênc e Saúde Coletiva* 2016; 21(10):3061-3070.
35. Kittay EF. Dependency, difference and the global ethic of longterm care. *J. Political Philos* 2005; 13(4):443- 469.
36. Kittay EF. *Love’s Labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge; 1999.
37. Tauber A. *Patient autonomy and the ethics of responsibility*. Cambridge: MIT Press; 2005.
38. Honneth A. *Luta por reconhecimento*. São Paulo: Editora 34; 2009.

2.3 “Eu esqueço que sou deficiente”: interações e sociabilidade de adolescentes com deficiência física*.

"I forget that I am disabled": interactions and sociability of adolescents with physical disability.

Resumo

O artigo analisa os sentidos atribuídos por adolescentes com deficiência às experiências de participação em grupos em contextos esportivos. O estudo qualitativo, fundamentado na análise compreensiva crítica, teve como acervo entrevistas semiestruturadas com adolescentes com deficiência física. Como resultados da análise, configuraram-se três eixos temáticos: (1) o corpo, (2) a sociabilidade e interações no grupo, (3) as interações fora do grupo. No contexto do esporte, destaca-se os grupos como espaço de sociabilidade evocando autonomia, auto estima e desempenho. A reconfiguração do corpo com deficiência aproximou-se de um ideal capacitista de “corpo capaz” o qual também configurou os desafios nas interações fora do grupo. Como conclusão faz-se necessário refletir criticamente sobre como a corponormatividade orienta nossas ações para que caminhemos na desconstrução da hierarquização entre pessoas com e sem deficiência.

Palavras chaves: Deficiência; Adolescente; Esporte.

Abstract

The article analyzes the meanings attributed by adolescents with disabilities to the experiences of participation in groups. This is qualitative study, based on the critical comprehensive analysis, including semi-structured interviews with adolescents with physical disabilities. As results of the analysis, three thematic lines were established: (1)

the body, (2) sociability and interactions in the group, (3) interactions outside the group. In the context of sport, the groups stand out as a space of sociability evoking autonomy, self-esteem and performance. The reconfiguration of the disabled body was connected to an ableist ideal of able bodied which also set the challenges in the interactions outside the group. In conclusion, it is necessary to reflect critically on how the able-bodiedness guides our actions so that we walk in the deconstruction of the hierarchy between people with and without disability.

Keywords: Disability; Adolescent; Sport.

Introdução

Tradicionalmente, a adolescência tem sido abordada, no senso comum e também por profissionais de saúde, sob uma perspectiva desenvolvimentista como uma “preparação para a vida adulta”, refletindo uma visão de mundo adultocêntrica¹. Tendo seus anseios de participação e protagonismo renegados, os adolescentes são submetidos a uma perspectiva antecipatória baseada nos interesses dos adultos sobre o que esses sujeitos devem se tornar².

Nesse contexto, adolescentes com deficiência física estariam submetidos duplamente: à lógica adultocêntrica e à lógica capacitista, ambas traçando expectativas que esses sujeitos deveriam atender no futuro. Sendo o discurso sobre adolescência frequentemente associado a um período de transição em que as bases para os objetivos de sucesso e autonomia são rascunhadas³, espera-se o desenvolvimento pleno de um “corpo capaz” para o desempenho das atividades esperadas para um adulto bem sucedido.

No que toca ao adultocentrismo, vale caracterizá-lo como mais uma das lógicas hegemônicas construídas socialmente, em jogos de força e poder, onde se hierarquiza as relações entre adultos e crianças/adolescentes, submetendo esses últimos a um polo de incapacidade para decisões, inacabamento e impossibilidade de ser alguém que carrega com si um saber. Alanen² resgata essa discussão no paralelo com o movimento de mulheres, onde por serem adultas elas conseguem na luta reafirmar autonomia e lugar de fala, o que no caso de adolescentes isso se configura socialmente como incapacidade de voz própria.

Assumindo a adolescência não sob uma perspectiva desenvolvimentista e sim protagonista, entendemos que as interações forjadas nessa fase podem moldar novos sentidos para o adolecer com deficiência. Ao experimentarem, nas palavras de Goffman⁴, “interações mistas”, adolescentes com deficiência física podem vir a apresentar as mesmas aspirações que sujeitos sem esta condição, porém têm que lidar nas interações sociais com expectativas, limites e oportunidades desiguais⁵. A lesão observável de imediato interrompe a regulação fluida da comunicação. O corpo que deveria passar despercebido, torna-se uma evidência inevitável, um incômodo no ritual social⁶. As interações grupais entre iguais pode se tornar um espaço para reconfiguração de sentidos atribuídos ao físico indesejável.

Dialogando com os conceitos de Simmel⁷, quando em grupos há compartilhamento de “conteúdos” como sentimentos, impulsos e vontades, as relações entre os indivíduos acionam “formas” de estar com o outro estabelecendo um espaço para manejar as tensões materiais. A sociação ou interação é, portanto, a forma (que se realiza de inúmeras maneiras distintas) na qual os indivíduos, em razão de seus

interesses se desenvolvem conjuntamente em direção a uma unidade no seio da qual esses interesses se realizam⁷.

Com base em Schutz⁸, um ambiente situacional compartilhado por duas ou mais pessoas é preenchido por objetos e eventos percebidos por ambos surgindo então a experiência do “Nós”. A partir da intersubjetividade há possibilidade da construção compartilhada de um “sistema de tipificação” que servirá como modelo para conformar as experiências sociais e o acionamento de “relevâncias” comuns, referindo-se aos objetos, contextos, pessoas que são de importância para esses sujeitos⁸.

No domínio da grupalidade, o corpo é um mediador sendo um instrumento ativo no processo de estabelecimento de sentidos e um veículo para expressão dos mesmos. Embora o modelo social- ao propor que a deficiência é causada pelas barreiras sociais- tenha contribuído para a sua compreensão a partir de uma perspectiva relacional, as teorizações sobre o corpo com deficiência nas interações sociais ainda são incipientes nos estudos desse campo⁹.

Buscando reverter esse cenário, os estudos feministas pós-estruturalistas trazem à baila a reflexão sobre corpo com deficiência a partir da crítica aos discursos que legitimam a superioridade do “corpo capaz”¹⁰. Mc Ruer¹¹, ao elaborar a teoria *crip* utiliza o termo “corponormatividade compulsória” (*compulsory able-bodieness*) para descrever um entendimento cultural capacitista que coloca a deficiência postulada com base em um ideal de falta e imperfeição. A deficiência nesse contexto é subordinada a uma dicotomia hierárquica em que o “corpo capaz” aparece como normalidade, tornando-se uma compulsoriedade.

Baseando nos referencias teóricos da fenomenologia, do interacionismo simbólico, dos estudos feministas sobre a deficiência e seu diálogo com a teoria *crip* e

ainda reconhecendo os adolescentes com deficiência física como sujeitos de cultura e conhecimento¹², temos como objetivo analisar os sentidos atribuídos por esses sujeitos às suas experiências de participação em grupos, relacionados ao esporte, refletindo criticamente sobre as heterogeneidades e complexidades dos discursos que permeiam a dicotomia “corpo capaz”/corpo com deficiência.

Metodologia

Qualitativamente situado, esse estudo buscou a compreensão dos sentidos, entendendo-os como interpretações construídas a partir das ações sociais se ancorando em significados consolidados na cultura¹³. Com objetivo de abordar as experiências fora do ambiente formal de cuidado a saúde, com um diálogo com jovens com experiências de grupalidade, a aproximação ao universo empírico aconteceu por meio do acesso a uma página da pesquisa no Facebook[®].

Para construção de uma relação de confiança e segurança com os possíveis sujeitos de pesquisa, a página contemplou os dados profissionais e vínculo institucional da pesquisadora principal. Através de *email* foi disponibilizada a descrição detalhada da pesquisa, além de links para os currículos lattes dos pesquisadores envolvidos. Tal percurso cuidadosamente construído seguiu as pistas indicadas por São Bento e Moreira^{14,15} reconhecendo os trânsitos entre virtual e real nas pesquisas em saúde.

Esse caminho percorrido possibilitou que três coordenadores de grupos de pessoas com deficiência física inseridos em esportes e atividades lúdicas fizessem contato e indicassem adolescentes para participar do estudo. Uma quarta aproximação

foi feita via perfil do *Facebook*® a um adolescente indicado por uma amiga da pesquisadora.

Os participantes foram selecionados a partir dos seguintes critérios: adolescentes (15 a 19 anos) com deficiência física - com capacidade de articular verbalmente suas experiências - que participam de alguma atividade em grupo com tempo de inserção nessa atividade maior que 1 ano. O recorte etário seguiu as definições de adolescência da Organização Mundial da Saúde e Ministério da Saúde (10 a 19 anos)¹.

O fato de escolhermos a deficiência física nos permitiu abordar as variadas repercussões que as lesões observáveis podem ter nas interações. A amostra do estudo foi composta buscando-se não uma representatividade numérica e sim um aprofundamento da temática. Assim, o alcance de um patamar de saturação ocorreu quando os dados coletados possibilitaram uma análise à luz do referencial teórico¹³.

A partir do contato virtual foi possível a pesquisadora principal ir ao encontro dos adolescentes para a realização das entrevistas e realizar as observações de seus grupos.

As entrevistas face a face semi estruturadas obedeceram a um roteiro dividido em três blocos: *o corpo com deficiência, a participação em grupos, as barreiras e facilitadores*. Os dados anotados no diário de campo durante as observações serviram de apoio às entrevistas como forma de contextualizá-las, não sendo utilizado nenhum tratamento analítico específico para esse material.

A interpretação dos dados ocorreu por dois movimentos: o primeiro voltado para a compreensão dos sentidos atribuídos à participação em grupos e o segundo para a crítica, buscando-se a revelação das lógicas mais abrangentes envolvidas no objeto de estudo (Figura 1).

O movimento de compreensão fundamentou-se na matriz fenomenológica e interacionista simbólica. Na fenomenologia social de Schutz⁸ recorremos aos conceitos de experiência, tipificação e sistemas de relevância que nos são caros para a compreensão das ações no mundo da vida. Na vertente interacionista dialogamos com Goffman⁴ na perspectiva das interações mistas, das relações mediadas pelo estigma e seus símbolos que ancoram no corpo com deficiência transformado pelo grupo. A partir do potencial relacional do nosso objeto de estudo acionamos a discussão de sociabilidade em Simmel⁷.

A base teórica crítica do método apoiou-se nos estudos feministas sobre deficiência especialmente na crítica capacitista da teoria *crip*¹¹. A crítica feita não se aproxima do materialismo histórico da teoria marxista, mas sim de uma crítica social que busca expandir a compreensão dos sentidos atribuídos à participação em grupos ao refletir sobre as normas de regulação e hierarquização dos corpos.

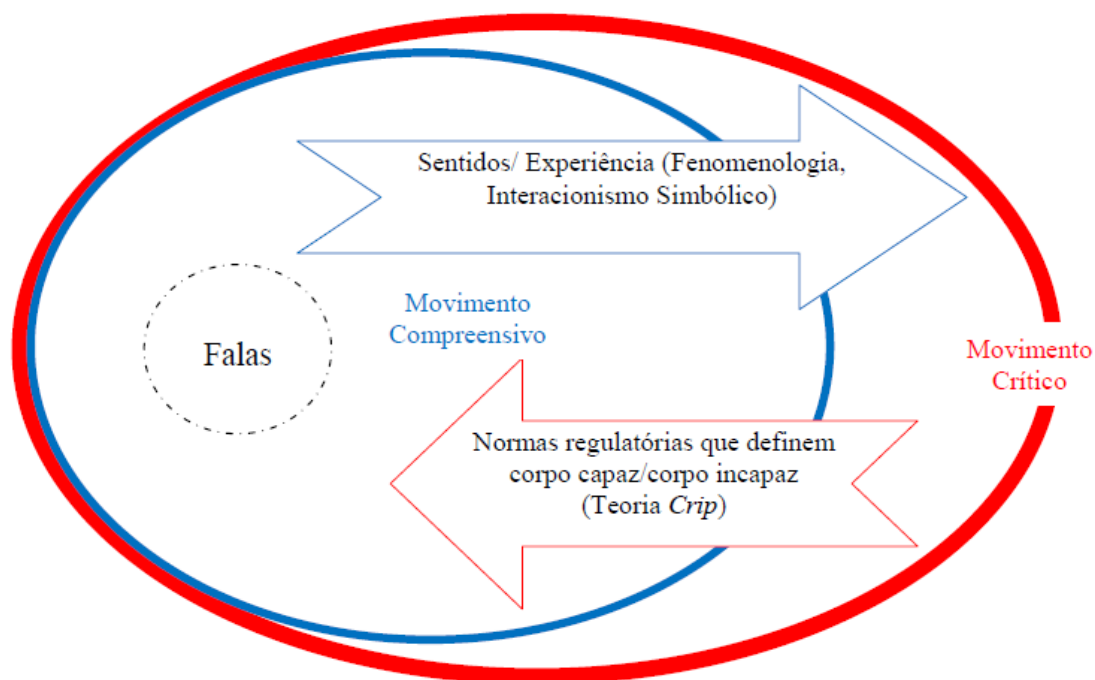


Figura 1. Movimentos de interpretação e o diálogo com a perspectiva teórico metodológica.

A transcrição e a leitura livre das entrevistas antecederam a fase de análise. Com base nos caminhos para a interpretação propostos por Gomes¹⁶, a análise seguiu os seguintes passos: 1- leitura compreensiva do conteúdo transcrito vistas à impregnação, à visão de conjunto e à apreensão das particularidades do material da pesquisa; 2- identificação ideias centrais contidas nos relatos; 3- análise vertical de cada relato com uma síntese dos aspectos predominantes de cada entrevista; 4- leitura horizontal dialogando as idéias centrais entre os relatos; 5- leitura transversal do material identificando eixos temáticos com os seus respectivos sentidos; 6- síntese interpretativa procurando articular objetivo do estudo, base teórica adotada e dados empíricos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob o número CAAE 62733416.0.0000.5269. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado pelos pais/responsáveis dos adolescentes menores de 18 anos ou adolescentes maiores de 18 anos e o Termo de Assentimento assinado pelos sujeitos de pesquisa menores de 18 anos. Para garantir o anonimato na pesquisa, foram criados nomes fictícios para os adolescentes entrevistados.

Resultados e Discussão

Foram realizadas 09 entrevistas com adolescentes de idade entre 14 e 18 anos residentes no Rio de Janeiro e Minas Gerais entre Abril e Julho de 2017. As entrevistas aconteceram nos locais de reunião dos grupos. Os adolescentes estavam inseridos em grupos voltados para o esporte com fins de competição como futebol de cadeira motorizada, atletismo e natação; e grupos de atividades esportivas com cunho de lazer.

Oito participantes eram do sexo masculino, 01 do sexo feminino e estavam inseridos nas atividades de esporte em grupo há pelo menos 02 anos. Sete adolescentes, todos do sexo masculino, praticavam esporte com objetivo de competição, o restante para fins lúdicos. Nenhum dos participantes tinha impedimentos cognitivos ou de fala, 07 tinham comprometimento de marcha, sendo que 01 era cadeirante e 02 usavam próteses de membro inferior. Cinco deles apresentavam lesões congênicas e 04 lesões adquiridas ainda na infância.

As credenciais institucionais e dos pesquisadores expostas na página da pesquisa foram fundamentais para a construção de uma relação de confiança no ambiente virtual, localizando os pesquisadores em um “mundo real”^{14,15}. Como consequência, os responsáveis pelos grupos de adolescentes “nos escolheram” como aptos a pesquisar os seus grupos. O aval prévio dos representantes favoreceu a nossa aproximação e o estabelecimento de uma relação de confiança com os adolescentes permitindo o acesso às suas experiências.

A análise das entrevistas possibilitou a identificação de sentidos organizados em três eixos temáticos: o *corpo*, a *sociabilidade e interações no grupo*; e *interações fora do grupo*.

Corpo

Como todos os sujeitos incluídos na pesquisa estavam inseridos em atividades esportivas, cabe aqui fazer algumas considerações sobre a dimensão social do esporte associada à performance, dada sua influência nos sentidos atribuídos pelos adolescentes as suas experiências no grupo.

De acordo com o Wedgwood¹⁷, no esporte se configuram os projetos de desempenho e produção de um padrão físico desejável, uma arena de construção da

masculinidade, em que as concepções de fragilidade e vulnerabilidade podem ser contestadas e ressignificadas para a resistência e competitividade.

No nosso universo, a inserção no esporte foi um meio para autoaceitação e superação com vistas ao aperfeiçoamento do corpo, aproximando-o de um ideal que tocava o físico forte e magro “*a natação me ajudou a aceitar o corpo*” (Paulo), “*melhorou muito meu corpo, eu emagreci muito*” (Alessandro). Para Alice, apesar de não estar inserida no grupo com fins de competição, a participação possibilitou que ela admirasse o próprio corpo: “[...] *eu vejo meu corpo bonito[...] eu tenho bunda grande. Eu coloco um short e chamo a atenção do bairro inteiro[...]*”(Alice). A reafirmação da identidade para a mulher ocorreu menos pela via da potência para o desempenho e mais pela atração que ela gera no sexo oposto. Isso permitiu que ela se descolasse do lugar de “objetificação assexual” creditado a mulher com deficiência e se aproximasse da norma hegemônica em que a mulher é frequentemente valorizada pelos seus atrativos sexuais¹⁸. Embora reconhecendo a crítica capacitista sobre a hierarquização dos corpos com base em um ideal de beleza e capacidade funcional¹⁹, o desejo de se sentir belo e atraente é legítimo e permite pensar que o corpo da adolescente com deficiência pode ser tudo isto, dialogando e até enfrentando os “corpos normais”.

No contexto da deficiência, o esporte traz uma tensão entre o corpo com limitações e o apelo pelo desempenho nos fazendo refletir como as normas capacitistas são manejadas nesse espaço.

A comunicação de sentidos através da corporalidade no esporte pode auxiliar na reconfiguração da identidade promovendo disrupções nos limites aparentes do corpo com deficiência e quebrando de forma criativa com as normas atribuídas a esses corpos²⁰. Por outro lado, quando os sentidos relacionam-se ao corpo forte, preparado

para o desempenho ou ao corpo belo e atraente corre-se o risco de reforçar um modelo individual de deficiência que valoriza a superação da mesma. A necessidade de uma inversão heróica da tragédia e da vergonha do corpo atípico pode ser suscitada atendendo a um ideal de corpo sem imperfeições.

O termo “*supercrip*”²¹ tem sido utilizado na literatura que dialoga deficiência e esporte para narrativas que pressionam as pessoas com deficiência a agirem de forma a superar as limitações e serem bem sucedidas *apesar* da deficiência. Críticas a narrativa *supercrip* apóiam-se na sua representação de uma cultura capacitista que credita uma baixa expectativa ao corpo com deficiência que quando capaz de uma ação positiva induz ao louvor externo²².

A teoria *crip* aproxima-se dessa crítica ao desestabilizar as representações convencionais ou práticas relacionadas ao “corpo capaz” e os seus efeitos excludentes, expondo a hierarquização arbitrária entre o normal/anormal com base em ideais capacitistas que valorizam as potencialidades do corpo sem deficiência¹¹.

Tanto a teoria *crip* quanto as críticas a figura do *supercrip* surgiram no cenário acadêmico e ativista cabendo uma argumentação que essas concepções podem estar distantes de serem apropriadas no mundo da vida dos adolescentes com deficiência física²³.

Não houve para os sujeitos de pesquisa a formação de pontes com o mundo acadêmico que possibilitasse uma crítica em relação às ideias que reforçam e fortalecem a superioridade do “corpo capaz” e que problematizasse a figura *supercrip* como antitética aos interesses das pessoas com deficiência.

“[...] eu me sinto um guerreiro [...] na escola sou bastante reconhecido” (Fabrício); “[...] participo de tudo, tudo” (Francisco). As ideias de superação,

desempenho e valorização do corpo acionados distanciam-se de uma concepção de hierarquização e opressão e aproximam-se do empoderamento e auto estima revelando a importância de se relativizar a negatividade atribuída a essas narrativas^{24,25}.

Apesar dos sentidos refletirem as normas hegemônicas do “corpo capaz”, eles não deixam de ser novos para aqueles corpos representando o foco menos nos limites do que nas possibilidades. A identidade que é formada subverte o ideal hegemônico do “corpo capaz” não pela via de distanciamento dessas normas, mas justamente por se aproximar delas validando um triunfo individual e alterando percepções sociais em relação ao adolescente com deficiência física. No caso de nosso estudo faz todo sentido referir que o que estava em tela eram as experiências de adolescentes, e não de adultos com deficiência. O adolecer comporta necessidades específicas de elaborar as transformações na imagem, nas decisões e nos projetos. E tudo isso em um diálogo nem sempre fácil com adultos e outros adolescentes. Tratamos, portanto, de destacar essa interface adolescência/deficiência/corpo, onde o corpo bonito e forte pode revelar-se suporte para elaborar as discriminações.

No nosso estudo, o esporte operou na reinvenção do corpo com deficiência a partir de dois apoios: (1) na busca de reconhecimento na dimensão lúdica da identidade do corpo diferente, no encontro com outros; (2) na busca de tecnologias que operam articulando um corpo novo em sua potência, adquirindo beleza e força, provocando surpresas e reconhecimento. A interação do adolescente com deficiência física com a tecnologia operou como um reorganizador simbólico, uma nova forma de intersubjetividade, em que a imagem que sobressai é do ciborgue²⁶.

Kafer²⁷ pontua que o ciborgue é uma oportunidade para explorar e interrogar a binaridade “corpo capaz”/incapaz. O termo pode ser acionado com uma marca da

diferença perpetuando uma distinção entre o normal e anormal ao seu apoiar em uma relação de quase exclusividade e obrigatoriedade entre o corpo com deficiência e a tecnologia. A autora nos convida a pensar em uma “*crippled cyborg politics*” (p.106) em que a hibridização é vista de forma não capacitista compreendendo que a operação de sua existência não se restringe ao corpo com deficiência. Na sociedade atual somos todos um pouco ciborgues, operando com extensões e dependências.

Haraway²⁸ aponta que a máquina coloca de forma ambígua a diferença entre natural e artificial. Longe de ser apenas uma adição ou modificação de uma função corporal para aumentar sua eficiência, o ciborgue borra as fronteiras entre o natural e o artificial. Essa concepção nos é cara para pensar na tecnologia de forma *crip* quando teorizamos as experiências de interdependência e mutualidade entre o corpo e o autômato.

Nas observações participantes foi verificado como a integração corpo/máquina se fez presente quando um dos atletas disse que tinha esquecido “*sua perna no carro*”, ou “*minha perna era outra*” (Cleiton) referindo-se a prótese que utilizava. A assimilação da tecnologia nos remete a questão da aquisição do hábito, de Merleau-Ponty²⁹, enquanto remanejamento e renovação do esquema corporal. Habituar-se a uma prótese que altera as capacidades motoras e sensoriais, por exemplo, faz com que ela participe do caráter volumoso do próprio corpo, uma bengala para um cego torna-se quase transparente, parte do seu corpo, seu órgão tátil após um processo de habituação.

As contribuições do autor nos são preciosas ao evidenciar que a assimilação da máquina ao corpo, tornando-a parte dele, exprime o poder que temos de dilatar nosso ser no mundo ou de mudar de existência anexando a nós novos instrumentos. Através do processo de corporificação, a prótese deixa de ser mero instrumento para ser parte do

corpo estabelecendo, nas palavras de De Preester, a transição de “*body extension*” para “*body incorporation*”³⁰. A tecnologia em simbiose com o corpo passa a tecer juntos os novos sentidos para a experiência do corpo com deficiência.

Sociabilidade e interações em grupo

Simmel⁷ define sociabilidade como formas lúdicas de sociação em que conteúdos individuais se transformam em formas de estar com o outro ao configurar sentimentos e satisfação mútua de estarem sociados. Na sociabilidade, quanto no jogo, há um desapego dos conteúdos objetivos, formalistas, um esvaziamento das normas duras da vida e o compartilhamento de valores que conferem alegria e significado simbólico à sociação. Por isso, a sociabilidade não se configura como sinônimo de socialização, já que esta última faz parte de uma tradição funcionalista, onde o indivíduo é submetido às instituições com vistas a ser socializado. Os adolescentes sofrem enormemente os efeitos dessa lógica que esvazia das interações a capacidade de crítica, criação, ludicidade e transformação das instituições. Quando Simmel se refere a sociabilidade como ligada a ação de sociar-se (sociação) ele traz de volta a perspectiva interacionista, e os significados simbólicos dos encontros, em um movimento crítico onde cabe de forma bem-vinda o conflito nos encontros, onde conteúdos pessoais e formas sociais se desenham na produção dos grupos.

Com base nos depoimentos verificamos que a participação no grupo contribuiu para construção de uma identidade positivada pela convivência entre iguais, um agregado que compartilha as mesmas experiências configurando um “grupo real” como coloca Goffman⁴. Os sujeitos de pesquisa pontuaram as novas amizades com pessoas com deficiência e os mesmos propósitos dentro do grupo como acionadores do

sentimento de pertencimento e acolhimento: “[...] *ái eu cheguei no grupo, aí eu vi que tinham outros iguais a mim [...] eu ah beleza, eu tô conformado*” (Alessandro).

No nosso universo, a convivência social dos adolescentes anteriormente às experiências no grupo, foi majoritariamente com pessoas sem deficiência, no contexto familiar e escolar. As reações sociais a eles foram muitas vezes guiadas por concepções de inferioridade e incapacidade dando-os poucas oportunidades de acesso a valores que pudessem positivar seus corpos e suas experiências. No grupo, os adolescentes compartilham, na expressão Goffmaniana, uma “carreira moral” por dividirem ajustamentos pessoais e aprendizados semelhantes em termos da formação da identidade⁴.

“Eu me sinto como se fosse minha família, família de deficientes.”(Joaquim), *“[...] eu vejo todo mundo com uma deficiência diferente da minha, mas com o mesmo propósito.”*(Francisco). Com carreiras morais semelhantes, um processo de construção de uma “identidade horizontal” se instala. Solomon³¹ chama de identidade horizontal “uma característica inata ou adquirida que é estranha a seus pais e, portanto, deve adquirir identidade de um grupo de iguais.”(p.12). No nosso contexto, mais que a igualdade que os aproxima pela condição física, eles dividem o tipo mais puro e claro de interação por possuírem os mesmos valores de sociabilidade⁷.

Ao estabelecerem relações em que o significado subjetivo de pertencimento é suscitado abre-se espaço para a tessitura de sistemas de tipificação e relevâncias comuns ao grupo levando a uma autotipificação homogênea⁸. Trata-se aqui de um caminho de desconstrução de um sistema que definiu papéis sociais muitas vezes associados à invisibilidade e inutilidade e que passa agora a ser reconstruído de forma dinâmica pelos

membros do grupo. Há um desvencilhamento da realidade, uma autonomização que configura a dimensão lúdica da sociabilidade⁷.

O processo de ressignificação abre espaço para experimentação de sentimentos que só são possíveis por estarem inseridos no grupo, mais uma vez o universo lúdico da sociabilidade é acionado pelos sentimentos e satisfação de estarem juntos. *“Eu esqueço que sou deficiente, uma sensação de liberdade, que nada pode me parar [...] de alguma forma parece que eu posso fazer de tudo, correr, andar.”*(Alice), *“você pegar uma pista e extravasar mesmo a emoção que tem dentro de você[...]*” (Francisco).

A partir de uma perspectiva contextualista, é possível explorar a dimensão da experiência emocional dos adolescentes com deficiência física a partir da capacidade micropolítica das emoções, ou seja, seu potencial para dramatizar e alterar a dimensão das macrorrelações sociais que emolduram as relações interpessoais³².

As superações da timidez e vergonha sugerem um processo de reparação em que a redefinição de si possibilitou que a deficiência fosse experienciada de outra forma. *“Eu tinha vergonha de andar de short, agora eu só quero andar de short”* (Cleiton), *“[...] comecei a fazer esporte minha timidez diminuiu muito”* (Alessandro), *“antes eu era meio reprimido em relação a minha deficiência”* (Joaquim), *“quando eu era menor eu tinha uma revolta por ser deficiente[...] eu amadureci na questão de me aceitar”* (Alice). Fazendo um diálogo com Le Breton⁶ sobre o componente da imagem corporal que representa a interiorização pelo sujeito do juízo social que cerca os atributos físicos que o caracterizam, o valor que os adolescentes atribuíram a sua imagem foi positivamente alterado a partir da interação grupal graças ao seu potencial transformador do juízo negativo associado aos atributos corporais.

Apesar de, no universo de adolescentes sem deficiência congênita, a lesão ter ocorrido em tenra idade, há para eles um estoque de conhecimento prévio fazendo que com eles relacionem a modificação corporal com uma ruptura: *“Foi complicado o começo, quando eu tinha quatro anos, o médico falou que queria me amputar, aí eu fiquei muito... Minha cabeça não tava funcionando naquela época, eu tinha quatro anos né ?”* (Alessandro), *“depois que eu amputei, eu entrei numa fase muito ruim, do nada assim ter a perda de um membro, não foi fácil. Aí ver que o meu sonho de ser jogador, por água abaixo...”* (Francisco). A partir da entrada no grupo, a ruptura e os limites corporais puderam ser melhor manejados: *“Depois que eu amputei a perna, eu falei: pô eu não vou mais jogar bola, caramba e tal! E aí apareceu o esporte paraolímpico, então abriu portas pra mim e aí eu fui adquirindo o esporte paraolímpico na minha vida como um atributo para crescer na vida”* (Francisco).

As conquistas emocionais advindas do grupo são vistas como dádivas suscitando o sentimento de gratidão. Apoiando-se em Simmel, em um diálogo com Marcel Mauss na Teoria da Dádiva, Rezende e Coelho³², destacam que o sentimento de gratidão é o reconhecimento do lugar de dívida impulsionando o sujeito à retribuição e à construção de uma reciprocidade. A sociabilidade evoca a garantia ao outro de valores sociáveis (alegria, liberação, vivacidade) compatível com os valores recebidos quando no grupo⁷. No nosso caso, podemos pensar na gratidão como promotora de coesão e estabilização dos laços sociais tecidos dentro do grupo a ponto dos adolescentes se sentirem em família quando reunidos.

O empoderamento promovido pelas experiências no grupo faz emergir a ideia de autonomia. O termo “fazer de tudo” foi utilizado nos relatos de forma intercambiável com a independência confundindo-se com autonomia. O conceito de autonomia

representa o controle do próprio corpo e do contexto de ação, a independência, por sua vez, associa-se a faculdade de decisão por si mesmo, associando-se a agência. Apesar de serem faces da mesma moeda³³, queremos lançar luz sobre a autonomia a partir de dois eixos distintos: o “fazer de tudo” aproximando-se de uma norma de “corpo capaz” e a autonomia intersubjetiva construída a partir de uma rede de dependências, e do gerenciamento dessas dependências. Ou seja, a autonomia distingue-se da independência, por essa última idealizar a perspectiva de que podemos em algum momento sermos independentes de relações que nos nutrem, qualificam e dão suporte para viver. E aí vale a máxima de sermos mais ou menos autônomos a depender das redes a que nos ligamos e que nos permitem gerenciar a liberdade de decidir e viver. Essa análise não desconsidera que negociamos e aspiramos a essa idealização de relação que faz equivaler liberdade à independência, no entanto reafirmamos essa reflexão afirmativa sobre autonomia como construção de redes de interdependência, no gerenciamento das mesmas.

“Eu faço tudo o que eu quero” (Gustavo), “não vejo nenhuma dificuldade [...] eu me visto, tomo banho sozinho, independente já” (Marcelo). A aproximação de um ideal de normalidade que relaciona a autonomia ao fazer as atividades sem auxílio é acionado procurando atender as normas e padrões culturais que valorizam o tornar-se um adulto independente.

Ancorados em suas capacidades de ação, os adolescentes reconhecem suas limitações, mas a presença de impedimentos físicos não é central nos relatos, rejeitando a concepção negativa associada ao corpo com deficiência: *“eu não tenho nada” (Fabrício)* ou *“eu não me vejo como uma pessoa deficiente” (Alice).*

Novamente temos uma aproximação de um ideal de “corpo capaz” que fica mais evidente quando a habilidade de marcha é valorizada “[...] graças a Deus eu ando”(Paulo), “[...] tô assim pelo menos eu ando, e cadeirante que não anda” (Francisco). Na expressão goffmaniana, uma “ambivalência”⁴ existe a partir da estratificação dos pares conforme o grau de visibilidade e imposição dos estigmas. Através de um sistema classificatório pessoas com deficiências físicas mais severas são consideradas os “outros” em uma posição hierarquicamente inferior devido a limitação na marcha.

Se por um lado o “fazer sozinho” é uma tônica nos relatos, a importância da base de apoio é evidenciada no fato de todos os adolescentes terem iniciado nas atividades grupais por meio da indicação de algum amigo ou familiar. Também foi central nos depoimentos o apoio fornecido pelos familiares, em especial as mães, no processo de cuidado e incentivo à permanência no esporte. “Eu quando criança fui muito bem tratado, soube lidar com isso [deficiência] desde pequeno” (Paulo), “[...] minha família, nota mil pra eles, dão a maior força”(Francisco), “Minha mãe sempre me apoiou, [...] tá sempre por perto”(Fabrício). A reflexão conduz ao entendimento da adolescência menos como uma fase de preparação para um adulto independente e mais como um momento de estabelecimento de redes de interdependência.

Para Honneth³⁴ as redes sociais de afeto relacionam-se à primeira forma de reconhecimento sendo um dos pilares da autonomia intersubjetiva. As experiências no plano afetivo facilitariam a construção de uma relação de autoconfiança consigo mesmo. Apoiando-se nas reflexões do autor, os vínculos familiares e de amizade serviram como uma base para que a confiança dos adolescentes em seus próprios

sentimentos e desejos pudesse se desenvolver, abrindo a possibilidade de relacionar-se consigo próprio de maneira descontraída.

Interações fora do grupo

A identificação em um grupo de iguais pode contribuir no entendimento e ressignificação das experiências dos adolescentes, porém nas interações fora do grupo a deficiência física ainda carrega um estigma e a necessidade de lidar com estereótipos e baixas expectativas por ser um membro de uma categoria discriminada.

Alguns exemplos foram citados nas interações na escola. “[...] *na escola eu não faço educação física, a professora não dá acessibilidade as pessoas com deficiência*” (Alice), “[...] *muitas vezes eles [professores] duvidaram que eu conseguia fazer [...]*” (Paulo).

Essas atitudes refletem uma concepção da deficiência atrelada ao modelo biomédico em que as dificuldades de inclusão dos adolescentes devem-se as suas limitações físicas e não à forma como a escola está preparada para recebê-lo¹⁷. Há aqui a integração do adolescente que deve através de um esforço unilateral se adaptar à escola e não a inclusão com as modificações nas estruturas físicas, programáticas e filosóficas que atendam às necessidades dos alunos³⁵.

Com vistas a lidar com essas situações de preconceito as bases de apoio são acionadas: “*eles [amigos] sempre me inseriram nas atividades, nunca me excluíram de nada*” (Paulo), “[...] *a nossa educação física é fora da escola, elas [amigas] vão me dão o braço, falam: vamo embora nem que seja para você ir ver a rua, tomar um sol, você pelo menos sai*” (Alice).

Outro relato refere-se à discriminação velada que se expressa por olhares em resposta direta às características da lesão física: “[*preconceito*] *não falado porque nos*

dias de hoje não tem mais isso né? Mas tipo assim nos olhares, principalmente dentro do ônibus né [...] algumas situações são muito constrangedoras, tipo olhares [...]” (Alice). Nas interações, a unidade que se forma depende necessariamente daquela porção do outro que o nosso ponto de observação nos permite visualizar³⁶. No caso da deficiência física, o corpo que deveria passar despercebido, torna-se uma evidência inevitável. O segredo aqui não encontra lugar, a revelação do físico que destoa salta aos olhos, desacreditando o sujeito pela sua característica distintiva e gerando um incômodo no ritual social.

Uma característica comum a maioria dos adolescentes era a timidez no primeiro contato. Especialmente aqueles com corpos que mais divergem de um ideal de capacidade funcional têm uma convivência social restrita fora do grupo. As interações, nesses casos, ocorrem principalmente no ambiente virtual que se configura para eles menos como um espaço para discussão da experiência de deficiência física e mais de atualização da vida social: *“[...] a gente conversa pelo Whatsapp®, Facebook®, a gente joga jogo no celular juntos”* (Gustavo). No ciberespaço o corpo é relativizado por não ser visto, não representando o primeiro mediador das interações. Abre-se então uma possibilidade para o estabelecimento de redes de sociabilidade em que os atributos corporais não são diretamente acionados como nas interações face-face.

Ao refletir sobre como as interações fora do grupo são tecidas, verificamos que apesar da grupalidade propiciar uma reinvenção de si que auxilia os adolescentes a manejarem as barreiras na vida cotidiana, ainda há dificuldade de expandir a potencialidade adquirida no grupo para as relações no mundo da vida. As conquistas alcançadas naquele ambiente de “sociabilidade protegida”³⁷ ainda esbarram nos limites

sociais da estigmatização sobre esses corpos que não atendem aos ideais que colonizam o “corpo capaz”.

Considerações Finais

Considerando os adolescentes com deficiência física como sujeitos ativos com capacidade de agência e o esporte como um espaço onde estruturas sociais e relações de poder podem ser reproduzidas vimos nos sentidos atribuídos pelos adolescentes o acionamento de modelos hegemônicos de masculinidade e feminilidade e de adequação de um “corpo capaz”.

Para os adolescentes com deficiência física do sexo masculino, a performance esportiva foi uma via para reafirmação da masculinidade através da força, capacidade e potência do corpo. Para a adolescente com deficiência física, a identidade feminina foi reafirmada pelos seus atributos corporais geradores de atração no sexo oposto. Os sentidos dos adolescentes atribuídos a experiência no esporte evocaram modelos culturalmente construídos de masculinidade e feminilidade demarcando as fronteiras que polarizam o que é ser homem e mulher.

Tal polarização dialoga com um ideal de desempenho e beleza atribuídos aos homens e mulheres fazendo com que o capacitismo fosse acionado como sistema comum de relevância entre os adolescentes. Em um contexto de uma sociedade capacitista, em que corpos com deficiência física são colocados em um patamar inferior pela não aproximação a uma norma de beleza e capacidade, os adolescentes encontraram no esporte a possibilidade de adequação a uma referência corporal e funcional. O acionamento pelos sujeitos do viés capacitista do esporte permitiu de

alguma forma o distanciamento das concepções de inferioridade e inutilidade atribuídas aos seus corpos, porém ao fazê-lo de uma forma não crítica, acaba por colonizá-los em um padrão que impossibilita a afirmação da deficiência.

No grupo, sentimentos de acolhimento e pertencimento foram suscitados possibilitando a configuração de uma “relação do Nós” constituída por intencionalidade e reciprocidade. Com as redes de interdependência construídas na grupalidade, os adolescentes alcançaram autonomia e agência para manejar a identidade negativa configurada pela discriminação e preconceito aproximando-se de uma subjetividade positivada pela auto estima e auto confiança.

Nesse caminho desafios existem, sendo nas interações fora do grupo que as consequências de viver com deficiência física ficam explícitas por evidenciarem a binariedade capaz\incapaz. O esporte possibilitou a expansão das potencialidades dos corpos dos adolescentes, porém há necessidade de se repensar as barreiras do ambiente físico e social e as mensagens que são dadas através de discursos e atitudes sobre o que eles podem ser e fazer.

Explorar as sutilezas da corponormatividade nas interações sociais pode ser um caminho para relativizar a hierarquização entre pessoas com e sem deficiência. Apesar de não termos respostas diretas, o desafio para a nossa razoabilidade está imposto. Pensar criticamente sobre o que implicitamente é considerado razoável e para quem essa retórica pode ser prejudicial são reflexões necessárias.

Ainda que não caibam generalizações, as reflexões aqui trazidas podem servir como ponto de partida para outros estudos que reconheçam os adolescentes menos como meros descritores do mundo da vida e mais como sabedores a partir de sua localização social do que é ser adolescente com deficiência física.

Referências

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Política nacional de atenção integral à saúde de adolescentes e jovens. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
2. Alanen L. Estudos feministas/Estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Castro LR, organizadora. Crianças e jovens na construção da cultura. Rio de Janeiro: Nau editora: Faperj; 2001. p.69-92.
3. Lesko N. Act your age: a cultural construction of adolescence. London: Routledge; 2012.
4. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
5. Slater J. Youth and disability: a challenge to Mr Reasonable. Burlington: Ashgate Publishing Company; 2015.
6. Le Breton D. Antropologia do corpo. Petrópolis: Vozes; 2016.
7. Simmel G. Questões fundamentais da sociologia. Rio de Janeiro: Zahar; 2006.
8. Schutz A. Sobre a fenomenologia e relações sociais. Petrópolis: Vozes; 2012.
9. Campbell FK. Exploring internalized ableism using critical race theory. Disability & Society 2008; 23: 151-162.
10. Garland-Thomson R. Integrating disability, transforming feminist theory. NWSA Journal 2002; 14: 1-32.
11. McRuer R. Crip Theory: cultural signs of queerness and disability. New York: New York University Press; 2006.
12. Moreira MCN. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA, organizadores. Cronicidade[e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE; 2015. p. 125-155.
13. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.

14. São Bento PAS, Moreira MCN. A experiência de adoecimento de mulheres com endometriose: narrativas sobre violência institucional. *Ciência Saúde Coletiva* 2017; 22: 3023-3032.
15. São Bento PAS, Moreira MCN. Quando os olhos não veem o que as mulheres sentem: a dor nas narrativas de mulheres com endometriose. *Physis* 2018; 28: e280309.
16. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2012. p. 79-108.
17. Wedgwood N. Can anybody play? An introduction to the sociology of sport and disability. In: Georgakis S, Russell K, editores. *Youth Sport in Australia*. Sidney: Sidney University Press; 2011. p. 97-114.
18. Garland Thomson R. *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press; 1997.
19. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Cien Saude Coletiva* 2016; 21: 3265-3276.
20. Shildrick M, Price J. Breaking the boundaries of the broken body. *Body and Society* 1996; 2: 93-113.
21. Silva CF, Howe DT. The (in)validity of supercrip representation of paralympian athletes. *Journal of sport and social issues* 2012; 36: 174-194.
22. Schalk S. Reevaluating the supercrip. *Journal of literary & cultural disability studies* 2016; 10: 71-86.
23. Bone KM. Trapped behind the glass: crip theory and disability identity. *Disability and Society* 2017; 32: 1297-1314
24. Berger RJ. Disability and the dedicated wheelchair athlete beyond the “Supercrip” critique. *Journal of Contemporary Ethnography* 2008; 37: 647-678.
25. Kama A. Supercrips versus pitiful handicapped: reception of disabling images by disables audience members. *Communications* 2004; 29: 447-466.
26. Campbell FK. Love objects and transhuman beasts? Riding the technologies. In: *Contours of ableism*. New York: Palgrave Macmillan; 2009. p. 45-78.
27. Kafer A. The cyborg and the crip: critical encounters. In: *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press; 2013. p. 103-128.

28. Haraway D. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo socialista no final do século XX. In: Haraway D, Kunzru H, Tadeu T, organizadores. Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós humano. Belo Horizonte: Autêntica; 2016. p. 33-118.
29. Merleau-ponty M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2011.
30. De Preester H. Technology and the body: the (im)possibilities of re-embodiment. *Foundations of Science* 2010; 16: 119-137.
31. Solomon A. Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras; 2013.
32. Rezende CB, Coelho MC. Antropologia das emoções. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2010.
33. Mello AG. A construção da pessoa na experiência da deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: Maluf SW, Tornquist CS, organizadoras. Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas. Florianópolis: Letras Contemporâneas; 2010. p. 133- 192.
34. Honneth A. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34; 2003.
35. Sasaki R. Inclusão, construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA; 1997.
36. Simmel G. A sociologia do segredo e das sociedades secretas. *Revista de Ciências Humanas* 2009; 43:219-242.
37. Wacquant L. Corpo e alma: notas etnográficas de um aprendiz de boxe. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 2002.

2.4 Performance e deficiência: caminhos para reinvenção da saúde *

Performance and disability: ways to health reinvention.

Resumo

Este texto, sob a forma de ensaio, tem como objetivo fazer uma interlocução dos estudos da deficiência, em sua vertente pós moderna, com a Antropologia da Performance a partir de dois caminhos: 1) discutir a influência do corpo nos significados atribuídos à experiência de deficiência; 2) discutir como a performance, com destaque para o esporte, coloca o corpo à luz da sociabilidade, gerando uma tensão entre novas normas para o corpo e reprodução de modelos vigentes sobre a deficiência e a saúde. Conclui-se que a performance da pessoa com deficiência pode contribuir para uma revisão ou reinvenção do conceito de saúde, a partir da construção de novas identidades e projetos de empoderamento. Desatrela-se assim a deficiência da função/disfunção biológica e a aproxima da capacidade de ação do ser no mundo pela sociabilidade instaurada no esporte.

Palavras chaves: Deficiência; Esportes; Saúde.

Abstract

This text, in the form of an essay, aims to make a dialogue between disability studies, in its postmodern aspect, with Anthropology of Performance in two ways: 1) to discuss the influence of body on the meanings attributed to the experience of disability; 2) discuss how performance, with emphasis on sport, places the body in the light of sociability, generating a tension between new norms for the body and reproduction of current models on disability and health. We conclude that the performance of disabled

people can contribute to a revision or reinvention of the concept of health, from the construction of new identities and projects of empowerment. It disentangles disability from biological function/dysfunction and brings it closer to the capacity of action in the world by the sociability established in sport.

Keywords: Disability; Sports; Health.

Introdução

Hegemonicamente na literatura do campo da saúde e educação, as referências sobre deficiência costumam estar vinculadas ao diálogo com necessidades especiais em saúde, condições crônicas de saúde e construção da identidade com o reconhecimento do protagonismo da pessoa com deficiência¹.

As interpretações de Goffman² nos estudos sobre estigma e desvio, contribuíram para as reflexões sobre o lugar das interações sociais na construção das identidades sociais. Ainda que não tenha se dedicado exclusivamente a refletir sobre a deficiência, o autor considerou que a informação social emitida pelo corpo com deficiência (*disabled body*) pode levar ao julgamento da pessoa como uma *desacreditada*. Essa concepção pode ser internalizada e uma identidade social de desviante pode ser assumida. O problema aqui não está na marca corporal em si, mas nos sistemas simbólicos a ele atribuídos, produzindo significados que conferem sentido às experiências e modelam a identidade da pessoa com deficiência².

Para além desses estudos, já no diálogo com as humanidades, destacamos os *estudos sobre deficiência (disability studies)* inaugurados no Reino Unido nos anos de 1970. Fortemente influenciado pelo modelo social, esse campo disciplinar centrou a

discussão na deficiência como um fenômeno social, uma identidade, não relacionada à lesão (*impairment*) no corpo³. Nesse contexto, a primeira geração dos teóricos do modelo social teve como objetivo chamar a atenção para as barreiras sociais que criam as desigualdades desviando-se do foco biomédico sobre o corpo com deficiência, mas ainda trabalhando com a binaridade lesão/deficiência, quase como um contraste necessário entre biológico/social, como encontrávamos no paralelo sexo/gênero.

Internamente ao campo dos *disability studies* temos a teoria feminista produzindo uma vertente crítica na discussão sobre deficiência que acionará as categorias de gênero e cuidado como necessárias para tensionar esse campo⁴. Em síntese, as autoras apontam que a deficiência em similaridade à raça e gênero, é um sistema de representação que marca corpos como subordinados.

Ainda dentro dos estudos feministas sobre deficiência, já em uma linhagem Foucaultiana e de diálogo *Queer*, temos a teoria *crip*⁵ que questiona a corponormatividade (*able-bodiedness*) como uma das facetas do capacitismo (*ableism*) que domina as interpretações sobre o corpo com deficiência⁶. Segundo Mello⁶ o capacitismo se concretiza nas atitudes preconceituosas, produtoras de hierarquizações entre os sujeitos, buscando adequar seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Esse campo de estudos proporciona um entendimento cultural da deficiência, iluminando as situações de desigualdade e discriminação como determinantes para a opressão que as pessoas com deficiência experienciam.

Tanto os estudos feministas sobre deficiência como a teoria *crip* vão problematizar a deficiência levando-a para um diálogo crítico acionando o corpo com deficiência, buscando acentuar a corporalidade e referir a mesma em diálogo com outros marcadores sociais.

No presente artigo, reconhecendo esses antecedentes como marcos teóricos para diálogos relevantes, buscamos o argumento da experiência da deficiência como uma reconfiguração do corpo para chegar a uma performance exitosa. E isso porque nosso diálogo tem como pano de fundo a experiência de adolescentes com deficiência física na sociabilidade do esporte. As reflexões podem nos conduzir a importantes apontamentos para estudos futuros acerca das dificuldades de adolecer com deficiência. Uma tensão com as novas exigências vitais internas e externas características dessa fase de vida que preconiza um corpo ativo, pronto para a sociabilidade. A valorização do corpo belo e preparado para o desempenho reforça um ideal capacitista que pode ser acionado pelos adolescentes quando inseridos no esporte de uma forma legitimadora da norma do “corpo capaz” (*able-bodied*).

Acionamos a Antropologia da Performance como uma base teórica para dialogar com a perspectiva da saúde, mas na operação com a categoria de intersubjetividade. Consideramos que os corpos com deficiência chegam a performances exitosas não apenas a partir de resultados de experiências individuais, mas podem chegar a esse padrão por meio da experiência que se configura a partir da intersubjetividade. Em outras palavras, a partir do ser em relação com os demais seres.

Com base em Schechner⁷, podemos considerar que uma boa performance significa conseguir realizar algo dentro de um padrão que leva a ser bem sucedido ou à excelência. Segundo esse autor, “*Performances afirmam identidades, curvam o tempo, remodelam e adornam corpos, contam histórias.*”⁷(p. 27).

Cabe ressaltar que a articulação de uma idéia de performance, no contexto da Antropologia da Performance, às representações do “bem-sucedido, de fazer algo próximo a um padrão” pode ser bem questionada e discutida quando articulamos

performance a uma discussão sobre experiência, no recorte específico do corpo com deficiência discutido nos estudos feministas sobre deficiência. Nesse caso não há como pensar corpo, se não pensar em redes de interdependência, implodindo o mito da independência⁸ e não articular a representação de um ideal de superação para atingir padrões normativos como um possível reforço de um projeto capacitista.

A partir dessas considerações objetivamos explorar a interlocução e as tensões dos estudos sobre deficiência, em sua vertente pós moderna, com a Antropologia da Performance. Para isso, utilizamos o ensaio como desenho metodológico, aqui entendido como exercício crítico de procura, de caráter exploratório, acerca de um tema ou objeto de meditação, buscando uma nova forma de olhar o assunto⁹.

Cumprir a função de um ensaio crítico não temer enfrentar um diálogo entre os Estudos feministas da deficiência e a Antropologia da Performance. Nesse caso articulada pelo conceito de experiência do corpo com deficiência que não é acionado pela Antropologia da Performance. Assim, reside nesse ensaio o argumento de que esse contraste entre uma definição genérica de experiência, na conversa com a sociologia compreensiva, e sua especificação com a ancoragem da experiência no corpo com deficiência, pode se revelar instigante para o campo da saúde coletiva, na perspectiva de um olhar sobre os sujeitos que constroem seus corpos no esporte.

A experiência do corpo com deficiência

Retomamos aqui de forma estratégica o conceito de experiência, a fim de situá-lo em uma perspectiva teórica que dialoga e opera com outro conceito estratégico, o de intersubjetividade, ancorados na discussão sobre o corpo como construção social.

A *Experiência*, aqui utilizada como um termo fenomenológico denota algo subjetivamente significativo que através de um ato de reflexão é conscientemente apreendido e cognitivamente constituído¹⁰. A experiência sempre ocorre no *mundo da vida*, esfera circunscrita pelos objetos, pessoas e eventos onde nossas ações são realizadas. Segundo Schutz¹¹, cada indivíduo constrói o seu próprio mundo, entretanto essa construção não surge a partir do nada. O indivíduo o constrói com base nas relações que estabelece com outros indivíduos. O mundo da vida é o mundo intersubjetivo que antecede a vida de cada um e toda interpretação acerca desse mundo baseia-se num *estoque de experiências* prévias. Assim, “o mundo não é um mundo privado de um único indivíduo, mas um mundo intersubjetivo [...] [No entanto] nós não agimos apenas no mundo, mas também sobre o mundo”¹⁰ (p. 85). Por isso o conceito de experiência não se confunde à vivência, da particularidade e da intimidade de um indivíduo restrito ao seu eu, e nem ao de percepção. Na base da experiência está a possibilidade da construção compartilhada, no diálogo intersubjetivo, apreendido pelo sujeito no mundo, e que incorpora bagagens culturais anteriores, o chamado estoque de experiência.

Segundo Schutz¹⁰ as *reservas de experiência* se referem à sedimentação dos saberes herdados pelo indivíduo, seja por meio de suas experiências próprias, seja por meio de seus educadores – ou seja, sejam eles de natureza prática ou teórica. Tais reservas se ancoram na tipicidade da vida cotidiana, que se refere ao modo pelo qual as diversas experiências sociais se conformam com base num modelo anteriormente estabelecido. Esse modelo está dialogando com as *estruturas de pertinência*, que são as formas de controle estabelecidas pelos indivíduos para organizar e reger as diversas situações sociais.

Como nossas ações sociais no mundo da vida envolvem interações entre pessoas, o corpo torna-se central, mediando a nossa relação entre a identidade pessoal e social, sendo o *locus* de ancoragem e diálogo com e das experiências. Mais que um objeto em que os sistemas simbólicos são inscritos, o corpo atua como nosso veículo para estar no mundo, nosso meio de comunicação¹². Para Mauss¹³ o corpo tanto é a ferramenta original com que os humanos moldam o seu mundo, como é a substância original a partir da qual o mundo humano é moldado. Ao utilizar-se de *técnicas corporais* os sujeitos servem-se de seus corpos de forma a atender à tradição de determinado contexto.

As valorizações da experiência e da prática favoreceram a ascendência do corpo como referência nas ciências sociais. Evocar a experiência significa valorizar a subjetividade e as emoções como partes integrantes dos processos investigativos de pesquisa. Conforme aponta Rezende¹⁴: “A *corporeidade* é um ato metodológico que busca contrapor uma concepção de experiência compreendida e dominada pelo discurso” (p.4).

Csordas¹⁵ data os primórdios dos anos 1970, e com força crescente o final dos anos 1980, como fase em que o corpo assumiu uma presença viva na cena antropológica, e no palco dos estudos culturais interdisciplinares. O paradigma da corporeidade (*embodiment*) trouxe o entendimento de que somos agentes sociais corporificados, não apenas temos um corpo, mas somos um corpo, construído a partir do processo de reflexividade. Corpo entendido como corporalidade, sensibilidade e objetividade.

Com a luz na experiência, o corpo como instrumento da intencionalidade e da intersubjetividade ganha espaço, um físico dotado de agência, influente na construção

social e cultural. Corpo e cultura passam a ser estudados então, a partir de uma relação dialógica. O corpo como um lugar onde as estruturas da sociedade se inscrevem, um veículo através do qual a sociedade é construída e um circuito que conecta os indivíduos com a sociedade. Como coloca Rodrigues¹⁶: “*a sociedade só encontra existência nos corpos pulsantes dos seres humanos que a constituem: ela é vísceras, nervos, sentidos, neurônios...*”(p.177).

No campo dos estudos sobre deficiência, a entrada de abordagens pós modernas e de críticas feministas nos anos 1990 e 2000 levantaram a bandeira da experiência do corpo com deficiência, inaugurando a segunda geração do modelo social³. Alguns novos eixos de discussões se abrem.

O primeiro relaciona-se ao cuidado. Temas como dependência e interdependência foram reivindicados na agenda sobre deficiência considerando a condição de pessoas com quadros graves que necessitam de auxílio para atividades de vida diária e participação social. A filósofa Eva Kittay¹⁷, cuidadora de uma filha com deficiência, trouxe à tona a questão do cuidado para além da questão de gênero, colocando a dependência como própria da condição humana.

O outro eixo refere-se ao corpo com deficiência. Sem negligenciar a construção social da deficiência, as feministas defenderam a ampliação do seu conceito para também abarcar as condições crônicas de saúde, uma nova abordagem da lesão que incluiria não só as descrições médicas, mas também a experiência do corpo com deficiência em variadas circunstâncias, uma *fenomenologia da lesão* conforme preconiza Wendell¹⁸. Ao defender a teorização tanto da deficiência quanto da lesão no campo dos *disability studies*, Thomas¹⁹ propõe que a deficiência existe quando as limitações experienciadas pelas pessoas com lesões são impostas pelas barreiras do

ambiente. Essas limitações, segundo a autora, trazem repercussões psicoemocionais que devem ser abordadas nos estudos sobre deficiência. Nesse âmbito, a lesão deve ser considerada não como causa da deficiência, mas como matéria prima que tem um papel central de moldar a forma e o grau em que a limitação acontece.

Essas pautas, até então, estavam negligenciadas pelo modelo social, pois se acreditava que, a partir da retirada das barreiras sociais, seria possível o desenvolvimento das capacidades produtivas da pessoa com deficiência. Pensava-se também que as narrativas sobre as experiências do corpo com deficiência deveriam permanecer em âmbito privado para não colocar foco na lesão e prejudicar as reivindicações de que a deficiência era social e não individual.

Ainda problematizando a questão do corpo com deficiência, temos mais recentemente, a teoria *crip*⁵. Assim como a teoria *queer* que questiona as normas regulatórias que estabelecem a “heteronormatividade compulsória”²⁰, a teoria *crip*, apoiada na vertente pós estruturalista, busca uma posição analítica crítica em relação à obrigatoriedade do “corpo capaz” e a materialidade do corpo com deficiência como inferior.

A crítica feminista e da nova geração de teóricos sobre a deficiência deve ser compreendida como um processo de expansão e revigoração do modelo social³. Os argumentos demandaram um olhar para o corpo com deficiência como objeto da ação social, receptáculo da inscrição de símbolos culturais estigmatizantes, mas também como produtor de agência, local da experiência, veículo e motor de constituição de novos significados e da construção de si. Ao mesmo tempo destacaram a ideia da interdependência como base da experiência humana, ou seja, todos somos

interdependentes, rompendo com a mística da independência como fratura entre os que têm e os que não têm deficiências.

Em consonância com esse argumento, Hughes e Paterson²¹ propõem uma articulação para os estudos sobre deficiência, em que se valorizem perspectivas teóricas não dualistas que forneçam além de, uma discussão cultural e de processos sociais envolvidos na deficiência, uma abordagem fenomenológica para a compreensão da experiência a partir do corpo com deficiência.

Articulando experiência e performance

Uma compreensão da experiência de deficiência de forma corporificada pode ser possível através da Antropologia da Performance. Schechner e McNamara (1982 *apud* Ligiéro²², p.10) conceituam performance como “*modo de comportamento, uma abordagem à experiência; é exercício lúdico, esporte, estética, entretenimentos populares, teatro experimental, e muito mais*”. É a expressão de significados através do corpo, ajudando pessoas a lidar com transições difíceis, relações ambivalentes que problematizam, excedem ou violam as normas da vida diária; os *dramas sociais*.

Na Antropologia da Performance, o paradigma do corpo e “*embodiment*” contribuem com uma discussão que visa entender a possibilidade de transformação fenomenológica no nível mais profundo do corpo, agregando os aspectos emocionais, racionais e corporais da experiência²³.

Para o entendimento de como a Antropologia da Performance pode dialogar com a experiência de deficiência cabe aqui fazer uma breve descrição das fases do drama social descritos por Turner²⁴: *I ruptura*: ocorre uma situação que ameaça a estabilidade

de uma unidade social (família, comunidade, nação); 2 *crise e intensificação da crise*: os sujeitos/atores atingidos atuam e acionam suas redes de apoio, a crise é uma expansão da ruptura que se tornou aberta ao público; 3 *ação reparadora*: ocorre a mobilização dos sujeitos/atores envolvidos em busca de soluções e esforços de conciliação, é o momento de reflexividade. A *força*²⁵ - impulso ou projeção -alcançada a partir de uma experiência limite impulsiona o indivíduo para a ação. Os estilos performáticos são nessa fase acionados pela sua capacidade de investigar as fraquezas de uma comunidade, retratar conflitos característicos e sugerir formas de reparação; 4 *desfecho*: os esforços da fase anterior, quando bem-sucedidos, implicam um rearranjo e redefinições de posições instaurando uma relação de harmonia. A cisão ocorre se a ação reparadora for mal sucedida.

Vitor Turner, baseando-se em Dilthey, propõe uma articulação entre a Antropologia da Experiência e a Antropologia da Performance ao enunciar que “A *experiência incita a expressão, ou a comunicação, com os outros. Somos seres sociais e queremos dizer o que aprendemos com a experiência.*”²⁶ (p.180). A pintura, a dança, o esporte, são instrumentos de expressão de significados colocando-os em circulação, uma atitude proposicional, reflexiva e expressiva como nos aponta a fenomenologia.

As performances interrompem o fluxo do mundo da vida. Ao deslocar o olhar dos atores de seus papéis normativos, faz com que eles adotem uma atitude reflexiva em relação à *estrutura social* possibilitando a sua revitalização. Turner aponta que a estrutura social (realidade cotidiana) e a *antiestrutura* (momentos de dramas sociais) realizam uma interlocução. Em um determinado momento a estrutura institui a antiestrutura; em um segundo momento, a antiestrutura tende a contribuir para revitalização da própria estrutura social²⁷. Entendendo que somos corpos para o mundo

(*toward the world*) ligados a ele pela teia de fios intencionais que são emitidos por nós, o corpo participa do processo de revigoração da estrutura social²⁸.

Se pensarmos a deficiência como uma experiência que pode ser dramática a depender do contexto sócio cultural onde ocorre, a performance seria como uma *ação reparadora* de uma experiência de deficiência conflituosa. Para a construção biomédica dominante, o corpo com deficiência pode ser considerado uma aberração, imperfeito e anormal. Porém, a pessoa com deficiência pode utilizar o seu corpo como recurso que a permite explorar novas possibilidades e oportunidades. As limitações podem ser catalisadoras de novas formas de uso de si.

Cumpramos esclarecer duas críticas que podem surgir a partir dessa linha argumentativa. A possibilidade de exploração de novas capacidades não deve ser aqui evocada como uma estratégia para alcance de independência, mas como um processo de construção de uma “autonomia intersubjetiva”²⁹ a depender das redes de relações sociais que a pessoa com deficiência estabelece. O outro ponto a ser esclarecido refere-se ao risco do argumento ser utilizado como um perpetuador de um estereótipo de manejo da deficiência relacionado às narrativas de superação de limites. Queremos, por outro lado, dar ênfase às repercussões internas de uma interação exitosa como, por exemplo, o empoderamento e a construção de identidade.

Com impedimentos, o corpo é experienciado de uma forma diferente, sendo necessário um *re-embodiment* criativo³⁰. A condição de deficiência física, por exemplo, faz com que os atributos corporais transpareçam à consciência durante uma interação. Devido a uma maior assimilação da percepção do corpo, a forma é continuamente escrutinizada por um olhar diagnóstico, denunciando a pergunta não dita que interroga “o que houve com você?”³¹

A pessoa com deficiência física precisa então negociar duas condições culturais: a invisibilidade como membro ativo na esfera pública e a hipervisibilidade que o corpo suscita. Através da performance é possível encontrar uma outra possibilidade para o “ocularcentrismo” questionador, criando imagens que convidam a contemplação visual, ampliando as possibilidades de símbolos, espaços e ocupações de seus corpos com lesão³¹.

Aqui cabe o diálogo com o componente da imagem corporal que representa o ponto de vista do Outro, o *valor*³². Representando a interiorização pelo sujeito do juízo social que cerca os atributos físicos que o caracterizam, o valor que a pessoa com deficiência atribui a sua imagem pode ser alterado através da performance graças ao seu potencial transformador do juízo negativo associado a lesão no corpo.

A experimentação de novas práticas corporais pela performance possibilita ressignificar a deficiência à partir da interação social. Apropriando-se do conceito de *rituais de apagamento do corpo* citado por Le Breton³² e extrapolando-o para a condição de deficiência física em que as características corporais estão em destaque, a performance poderia ser utilizada como um ritual de apagamento do corpo com deficiência física. Os atributos físicos deixam de ser o foco na interação, instaura-se um processo de desconstrução da incapacidade associada à deficiência ao se questionar as normas que materializam e naturalizam esses corpos. A normalidade do “corpo capaz” pode assim ser questionada.

Considerar a deficiência em seu aspecto corporal e como uma forma de expressão de capacidades através da interação é pensá-la como performance. Goffman³³ faz referência ao termo como *desempenho de papéis* enquanto um tipo de comportamento *ritual* dos atores sociais na vida cotidiana. Voltando-se para o exame da

experiência do ator por meio dos tipos performáticos, Turner²⁶ utiliza o conceito de performance associado a experiências que foram formativas e transformativas, isto é, sequências distinguíveis de eventos externos e de reações internas a eles desencadeando iniciações em novos modos de vida. Desloca o olhar do teatro da vida cotidiana trazido por Goffman para o meta-teatro da vida social acreditando que “*nas irrupções do extraordinário também se encontra a experiência do ordinário.*”³⁴ (p.174).

Expressões performáticas, como por exemplo, o esporte, contribui para a expressão de uma identidade muitas vezes dissociada daquela do mundo cotidiano. Para a pessoa com deficiência, performar o corpo de outras maneiras possibilita uma redefinição de si mesmo.

Queremos lançar luz sobre o potencial disruptivo do esporte como mecanismo de se criar novas normas para o corpo com deficiência. Porém, há também necessidade de se problematizar este espaço como reprodutor de normas hegemônicas relacionadas ao “corpo capaz”, mantendo a deficiência como marginal.

O corpo com deficiência como potência

Ao falarmos de corpo como potência acionamos os conceitos de Aristóteles³⁵. Ao se ocupar do termo *Ser* em suas diversas acepções, o filósofo conceitua *potência* como a fonte de mudança em alguma outra coisa. O *movimento* é definido pelo filósofo como a realização do que está em potência. Assumimos o corpo com deficiência como uma potência, um princípio originador de mudanças que se expressa através de movimentos em diferentes estilos performáticos.

Considerando a performance como uma via de tornar ou explicitar a potência do corpo com deficiência e um espaço para exercício da intersubjetividade, queremos destacar o *esporte* como um dos caminhos possíveis para uma performance exitosa da pessoa com deficiência, uma via de quebra da associação mecânica entre deficiência e incapacidade.

Historicamente, o desenvolvimento do esporte foi associado ao seu auxílio na invenção, ensaio e consolidação de habilidades corporais que garantiam alimentação, abrigo e proteção física. Transcendendo seu papel inicial de provedor de necessidades materiais e físicas, os esportes assumiram um papel vital em estabelecer e manter as relações sociais e a identidade cultural de coletividade³⁶. O esporte hoje provê uma visão de como a vida pode ser vivida quando não constantemente dominada pela necessidade. É um gerador de regras que extrapolam para nossas condutas no mundo da vida, é onde, a partir das interações, assumem-se traços identitários e ainda um local de expressão de sentimentos. Através do esporte, podemos forjar relações que podem espelhar, sustentar ou antecipar mudanças no próprio esporte e na vida social³⁶.

O esporte é associado a ideais hegemônicos de masculinidade, fisicalidade e desenvolvimento de capacidades. Esse cenário estabelece-se como um espaço profícuo para problematização da reiteração social de uma superioridade do “corpo capaz” quando comparado ao corpo com deficiência³⁷.

Questões de gênero estão envolvidas nesse processo por balizar valores associados à performance física. As expressões performáticas podem reproduzir, desafiar ou transcender a dicotomia masculino/feminino e os conceitos associados à normalidade e anormalidade³¹.

Para o homem com deficiência, a inserção no esporte e o desenvolvimento do corpo, promovem a autoestima e os sentimentos de potência e capacidade, oferecendo a ele uma oportunidade para reafirmar os seus valores de masculinidade. Por outro lado, o *body building* não se encaixa nas noções convencionais de feminilidade. A mulher é vista como uma atleta na cadeira de rodas e o gênero, neste caso, é erradicado. A categoria social de atleta e os significados associados à cadeira de rodas transcendem a feminilidade. Nesse sentido, a primazia da fisicalidade masculina reforçada pelo esporte auxilia de forma mais proeminente o suporte de identidade e o senso de pertencimento dos homens com deficiência em um contexto em que a normalidade corporal é tida como compulsória. A mulher com deficiência inserida no esporte deve fazer um exercício para reafirmação de sua identidade por outras vias tais como sentir-se atraente a partir de um corpo em forma ou estar bem fisicamente para exercer suas atividades de cuidado³⁰.

Creditar o sucesso no esporte à habilidade de se atender as normas de um “corpo capaz” acaba por reforçar o que McRuer⁵ chama de corponormatividade compulsória (*compulsory able-bodiedness*), termo utilizado para descrever um entendimento cultural que coloca a compreensão da deficiência com base em um ideal de falta de imperfeição. É justamente a crítica a materialização dos corpos com deficiência como inferiores, buscando desconstruir o processo regulatório de normalização que permeia a divisão entre corpos que se baseia a teoria *crip* postulada pelo autor.

No esporte, o discurso de superação com vistas a se alcançar o desempenho próximo a corpos sem deficiência, reforça o capacitismo pressionando os sujeitos a agirem de forma a superar as limitações, extraordinários pela capacidade de triunfar *apesar* da deficiência³⁷.

Queremos destacar o diálogo entre esporte e deficiência não apenas como uma forma de se alcançar uma representação convencional de “corpo capaz” reforçando um ideal de corponormatividade compulsória. Para além da noção de normalidade, a performance esportiva lança luz sobre a deficiência tendo como referência a normatividade de Canguilhem^{38,39}. A concepção do autor de que o padrão de saúde do sujeito é caracterizado pela sua capacidade de criar novas normas, pode ser extrapolada para o campo da deficiência. A performance esportiva pode ser uma atividade criativa polarizada contra o que é decréscimo e impotência, produzindo novas normas de enquadramento do corpo com deficiência na sociedade.

Instaura-se uma forma de autonomia e sociabilidade em que o corpo assume a posição de agência, movimento e controle. Nesse caso o corpo com deficiência opera intersubjetivamente, exercitando a interdependência com a prática esportiva que desenvolve o corpo como potência, controle, reinvenção, reconhecimento de valores e virtudes. Aqui cabe fazer uma menção ao conceito de autonomia intersubjetiva e derivada do reconhecimento discutido por Honneth²⁸ como forma de afastar a possibilidade de associação da autonomia à independência. Nesse contexto, a atenção se volta aos sentimentos de autoconfiança, autorrespeito e auto-estima derivados do reconhecimento nas relações sociais. No caso da performance no esporte, o reconhecimento auxilia na autorrealização social da pessoa com deficiência.

O esporte constrói uma interlocução entre as pessoas com e sem deficiência e também oferece uma crítica aos limites aparentes do corpo³¹. A *hexis* corporal envolvida no esporte compõe um sistema de símbolos que promovem um novo lugar ao físico e uma reformulação da identidade. A forma considerada com desvio se dissolve no exercício da atividade esportiva. Ameniza-se, assim, o sentimento de estar mantido à

distância devido a seus atributos físicos, reinserindo-se no campo simbólico que dá sentido e valor às ações sociais.

Como catalisador de emoções, o esporte oferece oportunidades de experienciar satisfações emocionais associadas ao exercício das capacidades físicas⁴⁰. Através de uma criação de tensões, os sentimentos são animados. Perigo imaginário, medo, entusiasmo, tristeza e alegria são produzidos e possivelmente resolvidos no quadro dos divertimentos. Estados contrastantes são dinamizados, como a angústia e a exaltação, a agitação e a paz de espírito.

A interação que ocorre na performance esportiva autoriza a manifestação coletiva de sentimentos intensos, é o esporte como o suporte do que Simmel⁴¹ chamou de *sociabilidade*. Processos puros de associação com fins neles mesmos, que forjam um mundo artificial construído por seres que desejam produzir uma interação pura não desequilibrada por nenhuma tensão material.

Turner descreve a experiência de *communitas* como um sentimento de solidariedade de grupo, gerada durante um ritual e que pode acontecer durante o esporte em que ao jogar muito bem, cada jogador se sente em contato íntimo com os outros, um senso de “nós estamos todos juntos”²².

Em contraste ao ambiente muitas vezes hostil e discriminatório do mundo da vida, o grupo onde a performance ocorre pode ser considerado como local de pertencimento e compartilhamento de interesses comuns, um lugar de *sociabilidade protegida*⁴². O significado subjetivo do grupo decorre do compartilhamento de tipificações e relevâncias definindo papéis sociais, posições e o status de cada um. A utilização de um sistema comum de relevâncias leva a uma autotipificação homogênea

pelos membros do grupo permitindo que seja construído um espaço de acolhimento e reconhecimento onde novas normas podem ser elaboradas.

Considerações Finais

Na interface do corpo com deficiência e a performance, a saúde em geral deve ser revista ou até mesmo reinventada. A começar pela desconstrução de certas associações mecânicas sem serem problematizadas, como lesão-doença e deficiência-incapacidade. Um corpo com deficiência pode, em determinadas situações e condições, ter uma performance voltada para fins específicos com melhor êxito do que o corpo sem deficiência. Por outro lado, a deficiência nem sempre é impedimento da funcionalidade. Isso pode ser equacionado quando nos libertamos de idealizações ou padrões únicos para chegarmos à concepção de deficiência que comporte uma diversidade de estilos de vida e compreendendo-a como um valor moral positivo.

O foco na capacidade de ação do sujeito no mundo da vida através de estilos performáticos contribui para superação da perspectiva naturalista em saúde em que corpos com deficiência são relatados como taxas de incidência e desvios da norma estatística. Esses dados são importantes como pontos de partida para se pensar projetos de inclusão ou assistência aos adolescentes com deficiência, mas nunca como um ponto de chegada para compor um simples perfil ou um relatório de como se configura a relação de corpos com deficiência e sem deficiência.

Outro aspecto importante de salientar no diálogo entre performance e a saúde em geral é o afastamento da ideia de normalização, em que o ato performático exitoso atuaria como um simples caminho para a aceitação e superação dos corpos com

deficiência ou até mesmo para que se consiga apresentações públicas unicamente com fins de entretenimento ou até mesmo lucrativos. Associado a isso, faz-se necessário que a performance não seja reduzida a um produto do capacitismo para que se obtenha a aceitação social dos corpos com deficiência. Nesse sentido, as superposições performance/esporte/saúde/educação devem ser complexificadas. Para adolescentes com deficiência, as experiências em um contexto de corponormatividade compulsória podem fazer com que o viés capacitista do esporte seja acionado de uma forma não crítica, colonizando-os em um padrão que os restringe não possibilitando a afirmação da deficiência.

Queremos lançar luz sobre a performance a ser conseguida por esses corpos como um reflexo de dimensões internas, como projetos de empoderamentos, construções de identidade pessoal, vivência de prazeres, estabelecimento de vida societária, dentre outras.

Por fim, assinalamos que a discussão levantada por nós ainda é atravessada de incertezas, desafios e impotências. Porém, se pelo menos esses aspectos causarem um certo incômodo ou desconforto frente ao tema, poderemos, como profissionais de saúde, não só repensarmos ações que deem continuidade à discussão, mas nos reinventarmos para olhar outros horizontes.

Contribuição

TV Santos foi responsável pela concepção, delineamento e redação do artigo. MCN Moreira e R Gomes participaram na concepção, delineamento e revisão crítica.

Referências

1. Santos TV, Moreira MCN, Gomes R. When participation of children and youth with disabilities is not merely activity: a study of the literature. *Cien Saude Colet* 2016; 21(10):3111-3120.
2. Goffman E. *Estigma*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
3. Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2012.
4. Garland-Thomson R. Feminist Disability Studies. *Signs* 2005; 30(2):1557-1587.
5. McRuer R. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness & Disability*. New York: New York University Press; 2006.
6. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *CienSaudeColet* 2016;21(10):3265-3276.
7. Schechner R. O que é Performance. *O Percevejo* 2003; 12: 25-50.
8. Butler J. Yoquiero ser más débil [internet]. [acessado em: 2018 Out 01]. Disponível em: <https://www.elsaltodiario.com/gsnofaftershave/judith-butler-yoquiero-ser-mas-debil>.
9. Tobar F, Yalour MR. *Como fazer teses em saúde pública: conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.
10. Schutz A. *Sobre a fenomenologia e relações sociais*. Petrópolis:Vozes; 2012.
11. _____. *El problema de la realidade social*. Buenos Aires: Amorrurtu; 2008.
12. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2011.
13. Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Ubu Editora; 2017.
14. Rezende MVB. Corpo, experiência e Performance: perspectivas teórico-metodológicas anti-conceituais. *Artefactum: revista de estudos em linguagem e tecnologia* 2015; 2:1-12.
15. Csordas TJ. Embodiment as a paradigm for anthropology. *Ethos* 1990;18(1):5-47.
16. Rodrigues JC. *O corpo na história*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.

17. Kittay EF. *Love's Labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge; 1999.
18. Wendell S. *Unhealthy disabled: treating chronic illnesses as disabilities*. *Hypatia* 2001;16(4):17-33.
19. Thomas C. How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disabil Soc* 2004;19(6):569-583.
20. Rich A. *Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence*. *Signs* 1980; 5(4): 631-660.
21. Hughes B, Paterson K. The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disabil Soc* 1997; 12(3): 325-340.
22. Ligiéro Z, organizador. *Performance e Antropologia de Richard Schechner*. Rio de Janeiro: Mauad X; 2012.
23. Langdon EJ. Performance e sua diversidade como paradigma analítico: a contribuição da abordagem de Bauman e Briggs. In: Programa de Pós Graduação em Antropologia social, Universidade Federal de Santa Catarina. *Antropologiaemprimeiramão*. Florianópolis: UFSC; 2007. p. 5-26.
24. Turner V. *Do ritual ao teatro*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; 2015.
25. Dilthey W. *Introduction a lascienciasdelespiritu*. Madri: Revista de Occidente; 1956.
26. Turner V. Dewey, Dilthey e Drama: um ensaio em Antropologia da Experiência (primeira parte) de Victor Turner. *Cadernos de Campo* 2005;13: 177-185.
27. Silva RA. Entre “artes” e “ciências”: a noção de performance e drama no campo das ciências sociais. *Horiz. Antropol.* 2005; 11(24):35-65.
28. Csordas TJ. Fenomenologia cultural corporeidade: agência, diferença sexual, e doença. *Educação* 2013; 36(3):292-305.
29. Honneth A. *Luta por reconhecimento*. São Paulo: Editora 34; 2009.
30. Seymour W. *Remaking the body*. New York: Routledge; 1998.
31. Sandahl C, Auslander P. (Org.). *Bodies in commotion: disability and performance*. Ann Arbor: The University of Michigan Press; 2005.
32. Le Breton D. *Antropologia do corpo*. Petrópolis: Vozes; 2016.
33. Goffman E. *Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face*. Petrópolis: Vozes; 2012.

34. Dawsey JC. Victor Turner e a Antropologia da Experiência. *Cadernos de Campo* 2005; 13:163-176.
35. Aristóteles. *Metafísica*. São Paulo: Edipro; 2012.
36. Shilling C. *The body in culture, technology and society*. London: Sage publications; 2005.
37. Silva CF, Howe PD. The (In) validity of supercrip representation of Paralympian Athletes. *J. Sport Soc. Issues* 2012; 11(2):174-194.
38. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2015.
39. Gaudenzi P, Ortega F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Cienc e SaudeColet* 2016; 21(10):3061-3070.
40. Elias N, Dunning E. *A busca da excitação*. Lisboa: Difel; 1992.
41. Simmel G. *Questões fundamentais da sociologia*. Rio de Janeiro: Zahar; 2006.
42. Wacquant L. *Corpo e alma: notas etnográficas de um aprendiz de boxe*. Rio de Janeiro: RelumeDumará; 2002.

CAPÍTULO 3- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O caminho teórico empírico percorrido permitiu a observação das dimensões que buscávamos quando elaboramos os objetivos da nossa pesquisa.

O levantamento bibliográfico feito inicialmente nos apresentou o cenário que já imaginávamos encontrar: as vozes dos adolescentes com deficiência praticamente silenciadas na literatura e uma discussão sobre participação que colava na vertente métrica da capacidade e desempenho em detrimento da valorização social e filosófica do conceito.

Com o cenário colocado diante de nós era o momento de debruçar sobre a literatura buscando articulações teóricas que pudessem nos fornecer subsídios para elaborar algo que estava posto. Queríamos, através de um exercício crítico, inaugurar novos diálogos para a compreensão da experiência dos adolescentes com deficiência física para que, ao olharmos para o nosso campo empírico, tivéssemos as peças necessárias para pensá-lo diferente.

Primeiro a ideia de fazer uma interlocução entre participação e o conceito de experiência, encontro e sociabilidade trazendo para a discussão a fenomenologia social e interacionismo simbólico. Posteriormente, a questão do corpo com deficiência que veio patente e avassaladora nas leituras. Eram as feministas batendo na nossa porta! Deixamos-as entrar! Como se debruçar nas interações sem pensar que o corpo com deficiência é o veículo dos adolescentes para ação no mundo da vida?

Foi um caminho intenso, a apropriação de uma literatura nova, densa, mas ao mesmo tempo apaixonante. A cada ensaio teórico fizemos articulações inusitadas, porém que considero corajosas e inovadoras ao colocar em diálogo campos que muitas

vezes expõem pontos nevrálgicos na discussão sobre deficiência, como a associação com a doença/anormalidade, performance/corponormatividade compulsória.

Particularmente, o encantamento com os estudos sobre deficiência e posteriormente com os estudos feministas desse campo fez com que eu tivesse acesso a um conhecimento que transformou a maneira de olhar para meu objeto de estudo, para minha vida profissional e pessoal.

Como fisioterapeuta, o processo de escrita de cada artigo me conduziu a desconstruções necessárias. Instrumentos classificatórios tão presentes no meu cotidiano profissional como, por exemplo, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi despida de sua neutralidade expondo controvérsias que ainda permeiam o campo da deficiência e que passam despercebidas e não problematizadas na prática clínica.

Um convite para dois movimentos: 1- pensar que qualificadores numéricos, ao informarem sobre a dimensão do *nível* de função do sujeito, não são suficientes para a compreensão de como a experiência de deficiência se configura, aqui entendida como um processo relacional que se dá a partir de uma negociação intersubjetiva nas interações sociais; 2- pensar o corpo com deficiência não como algo fora da norma que deva, de forma imposta, ser reabilitado para o atendimento a um padrão de funcionalidade e ainda que meu poder sobre esse corpo é nenhum quando se reconhece ali a capacidade de escolha. É a desconstrução, na expressão foucaultiana¹, do “jogo da verdade” aqui representado por um discurso médico em que o corpo e a subjetividade são entendidos em termos de técnicas de manutenção ou viabilização de um “corpo capaz”.

Assim como minha prática profissional é permeada por uma norma de capacidade funcional, esse ideal penetra em todos os níveis da sociedade examinando, rotulando e hierarquizando o normal e o anormal, como se fosse um ritual da verdade fabricando um sujeito e uma verdade sobre ele. Como não problematizar o capacitismo e suas influências, quando na interpretação dos sentidos atribuídos pelos adolescentes com deficiência física às suas interações grupais, a busca de adequação a um padrão de capacidade funcional e beleza ficou tão patente?

O nó górdio da discussão se refere ao fato que as concepções de novas normas para esses corpos a partir do esporte os distanciaram em alguma proporção da incapacidade e inutilidade. Porém, sem a conotação crítica e de resistência, essas normas também serviram para legitimar uma hegemonia do “corpo capaz” que continua a abrigar os adolescentes com deficiência física em um sistema de hierarquia que produz a deficiência. Considerando aqueles adolescentes com deficiência que estão fora do contexto da inserção no esporte, ou que somam a sua situação outras vulnerabilidades como condição social e violência, quais oportunidades eles teriam para ressignificar seus corpos?

O ponto central da discussão não é a negação aos adolescentes com deficiência física da aquisição de novas habilidades e sim a problematização da hierarquia que coloca aqueles que não as possuem em um patamar inferior. Atualmente o cenário se configura pela não possibilidade de escolha, a adequação a um padrão de “corpo capaz” é a saída, uma vez que a alternativa que se apresenta coloca os adolescentes com deficiência física como estigmatizados e abjetos.

Reflexões desenvolvidas a partir da realidade podem permitir a organização do pensamento, provendo uma sistematização das ações que podem melhorar o cuidado e

as práticas sociais configurando um ciclo virtuoso de novas práticas que geram novas reflexões.

Espera-se que as reflexões trazidas por esta tese contribuam para uma conexão entre teoria e prática promovendo um diálogo entre uma diversidade de vozes de adolescentes com deficiência e o discurso acadêmico. A literatura feminista sobre deficiência e o seu diálogo com a teoria *crip*, identificam os caminhos pelos quais a sociedade e a cultura excluem pessoas com deficiência. Nessa trajetória não podemos desconsiderar o contexto de vida dos sujeitos e como tais contextos podem conformar sentidos, configurando as maneiras como se posicionam na sociedade e como se percebem. Acreditamos que uma interlocução profícua entre a academia e quem experiencia a deficiência possa auxiliar na quebra de um ciclo de opressão e desigualdade, construindo uma concepção positiva da deficiência associando-a a uma possibilidade entre uma diversidade de estilos de vida.

REFERÊNCIA

1. Foucault M. A ética do cuidado de si como prática de liberdade. In: Ditos e Escritos V: ética, sexualidade e política. Rio de Janeiro: Forense; 2010. p. 264-287.

APÊNDICES

APÊNDICE 1- ROTEIRO TEMÁTICO DAS ENTREVISTAS

Nome:	Data:	Entrevista n°:
TEMAS	QUESTÕES TEMÁTICAS	
<i>O corpo com deficiência</i>	<ul style="list-style-type: none"> - O que vem à sua mente quando eu falo na palavra corpo? - O que você falou tem relação com seu corpo? 	
<i>Participação em grupos</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Como você descreveria a atividade em grupo que você realiza para alguém que nunca passou por essa situação? - O que te levou a fazer atividade em grupo? - Qual a importância dessa atividade para você? - Como você se sente ao participar dessa atividade? 	
<i>Barreiras e Facilitadores</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Fale um pouco se há alguma coisa difícil para você fazer quando em grupo? - Se você encontra algo difícil, o que costuma fazer? - Fale um pouco se você precisa de alguma ajuda para fazer alguma atividade no grupo? 	

APÊNDICE 2- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo para adolescentes a partir de 18 anos e responsáveis de adolescentes menores de 18 anos

Título do projeto: Experiências de participação sob a perspectiva de adolescentes com deficiência motora

Instituição: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Endereço: Av. Rui Barbosa 716, Flamengo, Rio de Janeiro, RJ.

Pesquisadora responsável e contato: Tatiana Vasconcelos dos Santos, tatitufff@hotmail.com, 21981990767.

Contato do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos-CEPIFF: 21-2554-1730, cepiff@iff.fiocruz.br.

Sujeito de pesquisa: _____

Você participa de atividades em grupo e por isso te convido para uma pesquisa que tem como objetivo compreender como é participar dessas atividades. Os resultados desse estudo podem favorecer a compreensão das experiências de inserção social de adolescentes com deficiência.

Você participará de uma entrevista que abordará as seguintes questões: relações com o seu corpo, como é sua atividade em grupo, qual importância dela para você, as dificuldades e facilidades que você encontra para realizá-la. Caso você autorize, eu irei também observar a situação em que você estará na atividade em grupo.

Durante a entrevista que será gravada e depois colocada em texto, você pode se sentir desconfortável, se emocionar, o que pode ser considerado normal. No entanto caso você ache necessário, ou durante a entrevista eu assim avalie, um encaminhamento será dado para acompanhamento com um profissional especializado.

As informações obtidas na pesquisa podem ser úteis para os adolescentes com deficiência, sua rede de apoio (familiares, amigos) e também para a formulação de ações de saúde para esse público.

O material coletado durante a pesquisa ficará sob minha guarda e responsabilidade e só será utilizado para fins de pesquisa. Após cinco anos, ele será apagado.

A sua participação na pesquisa é voluntária, e caso aceite participar, você poderá abandoná-la em qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo.

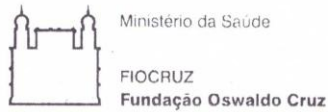
APROVAÇÃO PRORROGADA
Válido até 30/8/2017
Comitê e Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ
Telefone 2552-8491 / 2554-1700 R.1730


Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE versão 2

Rubrica do pesquisador

Rubrica do participante



O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar.

Não serão publicados ou divulgados dados que permitam sua identificação.

Você assinará duas vias desse documento e uma via assinada por mim ficará em sua posse.

Sua participação na pesquisa não implica em custos adicionais, você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos para este estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

Caso lhe sobrevenha algum dano decorrente da participação na pesquisa você será indenizado.

Acima está o contato e endereço onde você pode nos localizar se você ainda tiver alguma dúvida. Considerações ou dúvidas sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CEPIFF).

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

Nome do adolescente: _____

Assinatura do adolescente: _____

Assinatura dos pais/responsáveis (para adolescentes menores de 18 anos): _____

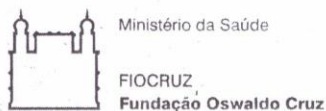
Data: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APROVAÇÃO PRORROGADA
 Válido até 30/8/2017
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ
 Telefone 2552-8491 / 2554-1700 R.1730

[Handwritten Signature]
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

APÊNDICE 3- TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO



TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO

Título do projeto: Experiências de participação sob a perspectiva de adolescentes com deficiência motora.

Instituição: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira.

Endereço: Av. Rui Barbosa 716, Flamengo, Rio de Janeiro, RJ.

Pesquisador responsável e contato: Tatiana Vasconcelos dos Santos, tatitufff@hotmail.com, 21981990767.

Contato do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos-CEPIFF: 21-2554-1730, cepiff@iff.fiocruz.br.

Assentimento informado para _____

Você participa de atividades em grupo e por isso te convido para uma pesquisa que tem como objetivo compreender como é participar dessas atividades. Os resultados desse estudo podem favorecer a compreensão das experiências de inserção social de adolescentes com deficiência.

Discutimos esta pesquisa com seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos pedindo seu acordo. Se você for participar, seus pais ou responsáveis também terão que concordar. Mas se você não quiser fazer parte da pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem. Se desejar, você pode falar com qualquer pessoa que você queira sobre a pesquisa, antes de tomar uma decisão.

Pode haver algumas palavras que você não entenda ou coisas que você quer que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Se isso acontecer, por favor, peça a qualquer momento e eu explicarei.

Você participará de uma entrevista que abordará as seguintes questões: relações com o seu corpo, como é sua atividade em grupo, qual importância dela para você, as dificuldades e facilidades que você encontra para realizá-la. Caso você autorize, eu irei também observar a situação em que você estará na atividade em grupo.

Durante a entrevista que será gravada e depois colocada em texto, você pode se sentir desconfortável, se emocionar, o que pode ser considerado normal. No entanto caso você ache necessário, ou durante a entrevista eu assim avalie, um encaminhamento será dado para acompanhamento com um profissional lhe auxiliar.

As informações obtidas na pesquisa podem ser úteis para os adolescentes com deficiência, sua rede de apoio (familiares, amigos) e também para a formulação de ações de saúde para esse público.

APPROVADA PRORROGADA
Válido até 30/08/2017
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ
Telefone 2552-8491 / 2554-1700 R,1730

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Termo de Assentimento
Versão 2

Rubrica do Pesquisador

Rubrica do participante



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



IFF
INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Sua participação na pesquisa é voluntária e você não precisa participar se não quiser. Caso aceite, você poderá mudar de ideia depois, sem nenhum problema.

Caso você tenha algum dano decorrente da participação na pesquisa você será indenizado.

Você assinará duas vias desse documento e uma via assinada por mim ficará em sua posse.

Todas as informações que você me fornecer não serão repassadas a outras pessoas e também não compartilharei informação sobre você com qualquer um que não trabalhe na pesquisa. Qualquer informação sobre você terá um código ao invés de seu nome. Só os pesquisadores saberão qual é o seu código e o manteremos em sigilo.

O material coletado durante a pesquisa ficará sob minha guarda e responsabilidade e só será utilizado para fins de pesquisa. Após cinco anos, ele será apagado.

Acima está o contato e endereço onde você pode nos localizar se você ainda tiver alguma dúvida. Considerações ou dúvidas sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (CEPIFF).

Eu entendi que a pesquisa é sobre-as atividades em grupo que realizo, fui informado sobre os objetivos e concordei em participar.


Assinatura do adolescente: _____

Assinatura dos pais/responsáveis: _____

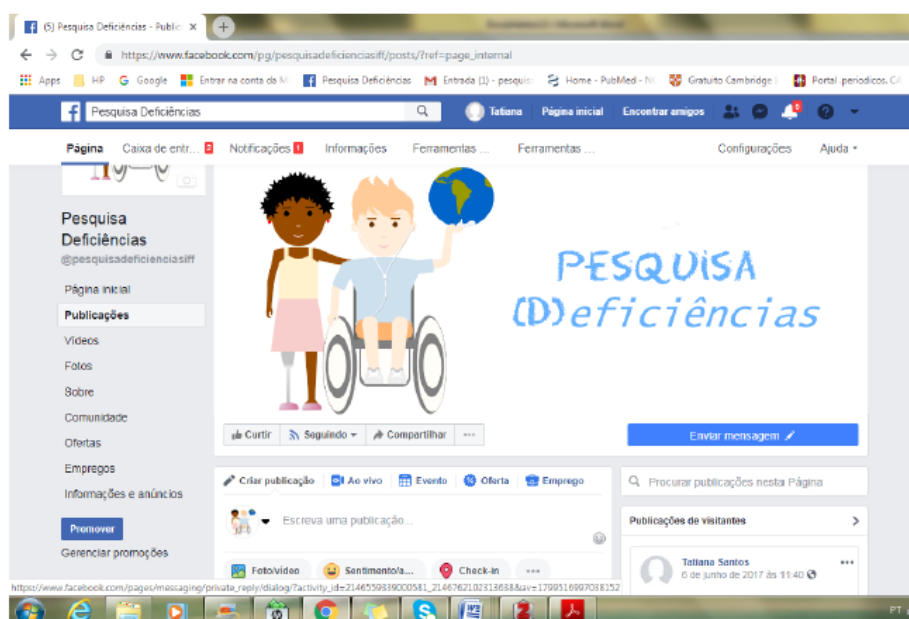
Assinatura da pesquisadora: _____

Data: _____

APROVAÇÃO PRORROGADA
Válido até 2018
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ
Telefone 2552-8491 / 2554-1700 R.1730


Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

APÊNDICE 4 – PÁGINA DA PESQUISA NO FACEBOOK®



Aos rapazes e moças - adolescentes - que vivem com deficiências motoras,

Nessa página quero chegar até vocês divulgando minha pesquisa de doutorado “*Experiências de participação na perspectiva de adolescentes com deficiência motora*” do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira- IFF/Fiocruz. Essa pesquisa tem como objetivos conhecer suas experiências de vida, de participação social e encontros que valorizam as suas eficiências, e um dia a dia onde projetos estejam lado a lado com os desafios. Junto e misturado com criatividade e sentimentos variados.

Poderão participar da pesquisa adolescentes de 15 a 19 anos com deficiência motora que participam de alguma atividade em grupo como, por exemplo: atividades físicas profissionais ou não, lazer e atividades culturais (dança, teatro, etc). Serão incluídos no estudo aqueles adolescentes que possuem um tempo de inserção nas atividades grupais maior que 1 ano e que compartilhem suas experiências pelo *Facebook*.

Os adolescentes menores de 18 anos deverão ter autorização dos pais para participarem do estudo através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual também deve ser assinado pelos adolescentes maiores de 18 anos.

Caso tope em compartilhar sua história na pesquisa peço que deixe uma mensagem que entro em contato inbox ou envie um email para nosso contato: pesquisadeficiencias@gmail.com.

APÊNDICE 5- MODELO DE EMAIL

Olá!

Gostaria de passar mais informações sobre a pesquisa para você. Envio em anexo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Assentimento que são documentos que detalham os objetivos e como a pesquisa será realizada.

Para você conhecer melhor os pesquisadores envolvidos, estão abaixo os links para acesso aos nossos currículos.

Romeu Gomes (orientador):

<http://lattes.cnpq.br/6215183415501835>

Martha Cristina Nunes Moreira (coorientadora):

<http://lattes.cnpq.br/8624031048576028>

Tatiana Vasconcelos dos Santos (pesquisadora responsável):

<http://lattes.cnpq.br/9380628409068351>

Qualquer dúvida que você tiver fique à vontade para perguntar!

Caso confirme a participação, entrarei em contato para marcarmos a entrevista!

Abraço

