

Deficiência, família e sociedade: um debate contemporâneo

Na edição 21.10, de outubro de 2016, da Revista Ciência & Saúde Coletiva, examinamos o clássico tema “Deficiência, família e sociedade: um debate contemporâneo”, reunindo artigos que atualizam discussões e avanços na área e na ciência, num enfoque inovador. Como o tema da deficiência cresce em visibilidade, consciência política e participação no Brasil e no mundo, este número temático apresenta estudos sobre dimensões médicas, psicológicas, multiprofissionais, econômicas e socioculturais, organizadas de um modo reflexivo, crítico e interdisciplinar. Os artigos destacam as mudanças e as tensões na compreensão conceitual da deficiência, na virada do Século XXI, e como isso se reflete em atitudes, práticas e políticas.

Em 2016, o Brasil implementa o Estatuto da Pessoa com Deficiência, buscando garantir e ampliar o acesso a direitos e o Rio de Janeiro é palco dos Jogos Paralímpicos, o maior evento esportivo para atletas com deficiência em todo o mundo. Nessa conjuntura, reuniram-se artigos sobre *deficiência e sociedade*, com ênfase no esporte, tecnologias sociais e políticas públicas; e sobre *deficiência e família*, abordando os tratamentos, recursos terapêuticos, redes de apoio, com destaque aos papéis familiares, diferenças de gênero e faixa etária.

Vários artigos baseiam-se numa visão crítica dos conceitos de deficiência, enfatizando o modelo social e apontando as tendências biomédicas que reduzem os sujeitos aos déficits. Disso advém um modo holístico e contextualizado de ver e perceber a pessoa com deficiência, favorecendo a busca de relações menos excludentes. Uma mudança no modo de olhar a deficiência gera diferentes visões sobre suas possibilidades, trazendo novos parâmetros de interpretação de seu potencial. No entanto, em que pese o avanço conceitual, muitas vezes, essa visão não encontra apoio nas práticas que instituem a segregação e sublinham os limites. O esporte, ao contrário, é um dos campos em que a pessoa com deficiência alcança bons resultados, sendo uma das melhores estratégias para vencer barreiras e amadurecer.

Este número temático contém alguns artigos que abordam mudanças paradigmáticas, quando o modo de ver e compreender não encontra ressonância nas práticas instituídas, evidenciando contradições e paradoxos. A Lei Brasileira de Inclusão vem fundamentar avanços de décadas, sendo base de algumas análises. Nesse enfoque, há uma análise documental do marco legislativo brasileiro de políticas aplicadas à área, reflexões críticas sobre os instrumentos que medem a funcionalidade e regulam a aposentadoria, e sobre as barreiras de acesso ao Benefício da Prestação Continuada por parte das pessoas com deficiência e idosos. Problemas recentes indicam a necessidade de mais investigações no campo da ciência e de reflexões bioéticas, como é o caso de pesquisas sobre o vírus Zika e sobre as células tronco.

Novas tecnologias revelam desde o uso do cinema como ferramenta para trabalhar os modos de olhar a deficiência no imaginário social, até a criação de próteses para conforto e mobilidade física. A família é trabalhada no enfoque da maternidade, paternidade e de relações com irmãos, havendo reflexões sobre o cuidador, o estresse e a importância do lúdico. Há discussões sobre a necessidade de fortalecimento de redes de apoio, da inserção social e da qualidade de vida. Por fim, há uma pesquisa nacional sobre a prevalência da deficiência no Brasil e estudos sobre deficiência física, intelectual, auditiva, visual e outras síndromes. Os autores chamam atenção sobre a necessidade de melhorar o acesso às unidades básicas de saúde no país, tendo em vista os diferentes graus de vulnerabilidade e de incapacidade dos usuários com deficiência.

Eucia Beatriz Lopes Petean¹, Fátima Gonçalves Cavalcante², Eduardo Jose Manzini³

¹ Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP

² Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli, ENSP, Fiocruz

³ Departamento de Educação Especial, Faculdade de Filosofia e Ciências - Campus de Marília, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho