



Fernando Fontes  
Centro de Estudos Sociais,  
Universidade de Coimbra  
fernando@ces.uc.pt

## “Da lesão vertebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico”

As pessoas com deficiência vivem na sociedade portuguesa numa flagrante situação de exclusão social. Apesar de sucessivas propostas legislativas e do continuado desenho de políticas sociais, elaboradas no propalado designio da inclusão social, a realidade vem, todavia, dando prova de uma tenaz perpetuação deste quadro excludente. Os resultados de um projeto de investigação desenvolvido no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra ao longo dos últimos três anos são disso um bom exemplo.

O projeto “Da lesão vertebro-medular à inclusão social: a deficiência enquanto desafio pessoal e sociopolítico” explorou as biografias de pessoas que no seu percurso de vida sofreram uma lesão medular e as respostas sociais e institucionais colocadas ao seu dispor. A análise acompanhou assim os diferentes momentos na vida de uma pessoa com lesão medular, desde o momento do acidente, passando pela estabilização fisiológica em ambiente hospitalar, pela reabilitação médica num centro de reabilitação, até ao seu regresso à comunidade. Para tal foram recolhidos testemunhos de pessoas com lesão medular e seus familiares, de profissionais de saúde, reabilitação e de apoio à integração na comunidade.

Tal como pudemos concluir, as transformações operadas no sistema de emergência médica, de transporte de doentes, de estabilização fisiológica e de reabilitação médica nos últimos anos, permitiram aumentar significativamente a sobrevivência das pessoas com lesão medular, bem como, melhorar o serviço de reabilitação oferecido em Portugal. Estes progressos não foram, todavia, acompanhados por alterações e investimentos nas estruturas institucionais, laborais e sociais locais capazes de produzir uma inclusão das pessoas com lesão medular nas suas comunidades de origem.

Numa primeira fase da vida dos lesionados medulares pós-acidente, que corresponde ao processo de estabilização fisiológica e reabilitação médica, identificámos como aspeto mais problemático o momento de passagem do centro hospitalar para o centro de reabilitação. Como

demonstrámos, existe uma grande desarticulação entre os dois serviços, com consequências inegáveis na reabilitação e recuperação funcional da pessoa com lesão medular. Tal fica a dever-se, em primeiro lugar, à escassez de camas para reabilitação de lesionados medulares em Portugal e aos consequentes tempos de interregno entre a alta hospitalar e a entrada para o centro de reabilitação e, em segundo lugar, ao desperdício de tempo no centro de reabilitação com recuperação de aspetos fisiológicos e funcionais do lesionado medular evitáveis ou que já deviam estar adquiridos. São disso exemplo as escaras que alguns lesionados apresentam na transição para o centro de reabilitação e que atrasam significativamente o processo de reabilitação, bem como o levantar e a passagem para a cadeira, condições necessárias ao início do processo de reabilitação. Dada a falta de adaptação dos ambientes domésticos às novas necessidades das pessoas com lesão medular e a escassez e irregular distribuição de respostas institucionais como as unidades de cuidados continuados, salientámos com boa prática a flexibilidade de algumas unidades hospitalares na dilatação da alta de forma a fazer coincidir este momento com o início da reabilitação.

Num segundo momento, analisámos o período de reabilitação médica num centro de reabilitação. Como foi possível observar o processo de reabilitação médica tem tempos muito variáveis mas continua a ser vivido como um período de interregno nas vidas dos lesionados medulares, não só pelas expectativas pessoais criadas em torno da reabilitação, como pelas condições médicas e de acessibilidade aí encontradas que não têm reflexo nas suas condições objetivas de existência após a saída do centro de reabilitação. Aqui assinalámos algumas deficiências no processo de preparação da alta e de transição para a comunidade, que se revelam na desarticulação com os poucos serviços na comunidade e na reconstrução do projeto de vida dos lesionados medulares. Num terceiro momento, debruçámo-nos sobre a saída do centro de reabilitação e o processo de integração das

peças com lesão medular na comunidade. Nesta fase da vida dos lesionados medulares identificámos três grandes dificuldades enfrentadas: as barreiras físicas no domicílio, a dependência financeira e a falta de informação sobre ajudas técnicas e serviços de apoio na comunidade. Como foi discutido, às barreiras físicas, sociais e culturais existentes na comunidade junta-se a existência de um parque habitacional muito pouco acessível, cuja transformação continua a ser suportada pelas famílias das pessoas com lesão medular. O carácter inconsequente de muitas das políticas sociais em Portugal em conjugação com as barreiras já referidas é também responsável pelas grandes dificuldades e dependência financeira dos lesionados medulares face à família. Situação ainda mais agudizada pela falta de informação existente relativamente aos direitos dos sujeitos e aos serviços de apoio existentes na comunidade.

Num último momento analisámos a vida na comunidade das pessoas com lesão medular, dando especial atenção às instituições e serviços que tornam essa vida possível. Como observámos, as famílias continuam a assumir uma posição charneira na prestação de serviços pessoais e de apoio social, psicológico e financeiro aos lesionados medulares. Os restantes serviços de apoio na comunidade apresentam-se bastante desadequados face às necessidades das pessoas com lesão medular. Para além da escassez, da falta de vagas, da necessidade de financiamento parcial dos serviços disponibilizados por parte dos utentes, do carácter limitado e desadequado da oferta existente, estes serviços não dispõem de profissionais capacitados para as necessidades específicas das pessoas com lesão medular. Esta realidade para além das consequências financeiras, psicológicas e sociais tem também um impacto considerável na qualidade de vida e na saúde das pessoas com lesão medular que nalguns casos constitui mesmo um risco para as suas vidas.

O cenário aqui traçado denuncia, pois, um desrespeito pelas pessoas com lesão medular e pelas pessoas com deficiência em geral por parte da sociedade e do Estado

Português e a sua exclusão do projeto de cidadania em Portugal. Não obstante o inegável desenvolvimento operado nas políticas de deficiência e no apoio às pessoas com deficiência em Portugal após 1974, muito continua ainda por fazer nesta área, uma vez que muitas das necessidades das pessoas com deficiência estão ainda por satisfazer. Com efeito, a vida das pessoas com deficiência continua cerceada por um conjunto de barreiras físicas, sociais e psicológicas que as impedem de exercer os seus direitos de cidadania e de aceder a uma vida autónoma como qualquer outro/a cidadão/ã.

As vidas das pessoas com lesão medular analisadas ao longo do relatório são reveladoras desta situação mais geral vivida pelas pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência têm sido, até agora, esquecidas no debate da cidadania e construídas como cidadãos passivos. Conforme refere David Held (1989), a cidadania é o resultado da luta dos diferentes grupos, classes e movimentos para aumentarem a autonomia e controlo sobre as suas vidas em face das diferentes formas de estratificação, hierarquia e opressão política existentes. As pessoas com deficiência têm estado, até agora, arredadas deste processo. A construção de um projeto de cidadania inclusivo, consequente e justo depende, todavia, da participação de todos e de todas independentemente da origem social, cor, etnia, idade, orientação sexual, género e/ou deficiência.