



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

VALÉRIA BALDASSIN

**Os indivíduos com tetraplegia por lesão medular e o uso dos recursos de
tecnologia assistiva em computadores: uma abordagem bioética**

Brasília-DF

2017

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

VALÉRIA BALDASSIN

**OS INDIVÍDUOS COM TETRAPLEGIA POR LESÃO MEDULAR E O USO DOS
RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA EM COMPUTADORES: UMA
ABORDAGEM BIOÉTICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Bioética.

Linha de pesquisa: Bioética das Situações Emergentes

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Helena Eri Shimizu

Co-orientador: Prof. Dr. Cláudio Fortes Garcia Lorenzo

Brasília-DF

2017

Baldassin, Valéria

B175i

Os indivíduos com tetraplegia por lesão medular e o uso dos recursos de tecnologia assistiva em computadores: uma abordagem bioética / Valéria Baldassin; orientadora Helena Eri Shimizu; co-orientador Cláudio Fortes Garcia Lorenzo. -- Brasília, 2017.
237 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Bioética) – Universidade de Brasília, 2017.

1. Bioética. 2. Lesão Medular. 3. Autonomia. 4. Tecnologia assistiva. 5. Qualidade de vida. I. Shimizu, Helena Eri, orient. II. Lorenzo, Cláudio Fortes Garcia, co-orient. III. Os indivíduos com tetraplegia por lesão medular e o uso dos recursos de tecnologia assistiva em computadores: uma abordagem bioética.

VALÉRIA BALDASSIN

OS INDIVÍDUOS COM TETRAPLEGIA POR LESÃO MEDULAR E O USO DOS
RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA EM COMPUTADORES: UMA
ABORDAGEM BIOÉTICA

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Bioética da Universidade de Brasília, como
parte dos requisitos para a obtenção do título de
Doutor em Bioética.

Aprovada em ____ de _____ de 2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Helena Eri Shimizu
Universidade de Brasília
1º membro: Presidente Orientadora

Prof. Dr. Volnei Garrafa
Universidade de Brasília
2º membro

Prof^a. Dr^a. Eliane Maria Fleury Seidl
Universidade de Brasília
3º membro

Prof. Dr. Emerson Fachin Martins
Universidade de Brasília
4º membro

Prof. Dr. Márcio Fabri dos Anjos
Centro Universitário São Camilo
5º membro

Prof^a. Dr^a. Yamila Comes
Universidade de Brasília
6º membro: Suplente

À minha mãe.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Helena Eri Shimizu, imensa gratidão por sua atenção, profissionalismo e conhecimento compartilhado. Agradeço, também, por ter me apresentado o rico universo da pesquisa qualitativa.

Ao meu co-orientador, Prof. Dr. Cláudio Lorenzo, pelo grande incentivo, apoio e rica contribuição teórica.

Ao Prof. Dr. Volnei Garrafa, por compartilhar sua experiência de vida com a bioética e coordenar o Programa de Pós Graduação em Bioética com tanto afinho.

Aos professores Dr^a Aline Albuquerque Sant'Anna de Oliveira e Dr. Natan Monsore pelo grande incentivo e contribuição durante minha fase de iniciação em bioética e no projeto de pesquisa.

Ao Prof. Dr. Wildo Navegantes, pela grande disponibilidade e ajuda metodológica.

À Prof^a Dr^a Yamila Comes, por compartilhar gentilmente seu conhecimento sobre a *Grounded Theory*.

À Diretoria da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação pelo apoio para execução da pesquisa.

Aos pacientes e participantes da pesquisa que nos ensinam muito mais do que imaginam.

Aos amigos e companheiros da UnB: Ana Flávia, Arthur, Cristiane, Dalvina, Greici (*in memoriam*), Kátia, Lisandra, Lízia e Nilceu.

Aos amigos e companheiros de trabalho pelo apoio e incentivo de sempre, especialmente aos da Bioengenharia: Adriana, Aline, Carlos, Leandro e Netária.

Ao Rogério Canuto, meu amigo, companheiro de trabalho e incentivador.

À Terapeuta Funcional e amiga Mércia Lorentz, pelo exemplo para minha vida profissional, por sua amizade e apoio.

AGRADECIMENTOS

Ao Centro Nacional de Controle de Qualidade da Rede SARAH, especialmente ao Sandro, Eleonora e Érika.

Ao Silvano, pela paciente contribuição e orientação na análise estatística.

Aos funcionários da biblioteca da Rede SARAH - Brasília pela imensa eficiência e prestatividade.

Ao Dr. Paulo Sérgio Siebra Beraldo, que trilhou meus primeiros passos como pesquisadora.

Aos amigos Josevan Leal, Lenildo de Moura e Sérgio Matheus pelas importantes contribuições para os artigos.

Aos meus amigos “Nós de Brasília”: minha querida família do Planalto Central.

Aos Arantes, Bacelar, Baldasini, Baldassin, Falcão, Ferreira Gomes, Galvão e Pavanel, por sempre acreditarem em mim.

Aos meus avós Marília (*in memoriam*) e Walter, que me estimulam a continuar em frente.

Ao meu esposo André e aos meus filhos Alice e Miguel, que me inspiram e tornam minha vida completa, leve e feliz.

A força não provém da capacidade física. Provém de uma vontade indomável.

Mahatma Gandhi

RESUMO

A condição de vulnerabilidade de indivíduos com tetraplegia por lesão medular requer não somente um processo de cuidado humanizado, mas também a compreensão da ética do cuidado, que envolve, entre tantas abordagens, a utilização consciente e contextualizada de recursos de tecnologia assistiva (TA) que os auxiliem na reabilitação e reinserção social. Apesar das limitações motoras, apresentam integridade cognitiva preservada, portanto, a autonomia desses indivíduos teria relação com a capacidade de decidir e ser respeitado em suas posições e, não necessariamente, vinculado à possibilidade de executá-las. Este estudo teve como objetivo geral analisar a qualidade de vida (QV) e a percepção de indivíduos com tetraplegia por lesão medular traumática acerca da influência dos recursos de TA para acesso a computadores em sua autonomia e vulnerabilidade. Realizou-se estudo misto (quantitativo e qualitativo), com pacientes acompanhados na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, unidade Brasília. A primeira etapa consistiu na revisão integrativa, através da busca nas bases de dados PubMed/MEDLINE, PEDro, Scielo, CINAHL, PsycINFO e Lilacs, entre 2000 e 2016. Teve como objetivos identificar e analisar estudos que abordaram a influência dos recursos de TA para acesso a computadores na QV vida de pessoas com lesão medular. Dos 133 artigos encontrados, nove foram incluídos e demonstraram que o incremento da QV de usuários de TA se relacionou à maior independência no ambiente domiciliar, autoestima e reinserção laboral e social. A segunda etapa deste estudo teve como finalidade caracterizar o perfil sociodemográfico da amostra e avaliar sua QV através do WHOQOL-bref. As mulheres, usuários de TA, com ocupação, com mais de cinco anos de lesão e níveis de escolaridade mais elevados apresentaram maiores escores de QV. A terceira etapa do estudo utilizou a metodologia *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada, elaborada a partir de entrevistas semiestruturadas, realizadas com 27 indivíduos com tetraplegia. As questões abordaram a experiência dos usuários com os recursos e dimensões relacionadas a conceitos bioéticos, como vulnerabilidade, autonomia, cuidado e QV. Inicialmente, as transcrições das entrevistas foram inseridas no *software* ATLAS.ti, versão 2005. Na segunda etapa, a codificação aberta, foi estabelecida uma relação

lógica entre as categorias e os fragmentos das falas. Na codificação axial, os dados foram classificados e organizados. Finalmente, foi feita a codificação seletiva, onde foram identificadas as categorias principais, limitando a codificar aspectos que pertencessem à categoria central e às categorias associadas a ela de forma significativa. A categoria central, para a qual apontaram os dados do estudo foi a seguinte: “Possibilidade de ampliação da autonomia e compensação da vulnerabilidade do indivíduo com tetraplegia a partir da tecnologia assistiva para acesso a computadores”. Concluiu-se que a implementação de recursos de TA no contexto de reabilitação pode representar uma ferramenta de ampliação da autonomia, de redução de vulnerabilidade e de reinserção social de pessoas com tetraplegia. Assim sendo, torna-se um imperativo ético garantir o acesso dessas pessoas aos recursos de TA, através da ampliação de políticas públicas intersetoriais, que não pode estar apartado de outros esforços empreendidos pelo poder público, no sentido de qualificar a vida social desses cidadãos.

Palavras-Chave: Bioética; Vulnerabilidade; Autonomia; Cuidado; Qualidade de vida; Lesão Medular; Tecnologia Assistiva para uso de computadores.

ABSTRACT

The vulnerability of individuals with spinal cord injury requires not only a humanized care process, but also an understanding of care ethics, which involves, among many approaches, the conscious and contextualized use of assistive technology (AT) resources that assist them in rehabilitation and social reintegration. Despite the motor limitations, they present their cognitive integrity preserved, therefore, the autonomy of these individuals would be related to the ability to decide and be respected in their positions and, not necessarily, linked to the possibility of executing them. The objective of this study was to analyze the quality of life (QoL) and the perception of individuals with tetraplegia regarding the influence of AT resources on access to computers in their autonomy and vulnerability. A mixed study (quantitative and qualitative) was performed, with patients being followed up at the SARAH Network of Rehabilitation Hospitals, in Brasilia. The first stage consisted of an integrative review, searching the databases PubMed / MEDLINE, PEDro, Scielo, CINAHL, PsycINFO and Lilacs, between 2000 and 2016. Its objectives were to identify and analyze studies that approached the influence of AT to computers in the QoL of people with spinal cord injury. Of the 133 articles found, nine were included and demonstrated that the increase in the QoL of users was related to greater independence in the home environment, self-esteem and social and work reintegration. The second stage of this study aimed to characterize the sociodemographic profile of the sample and to evaluate its QoL through the WHOQOL-bref. The women, users of AT, with occupation, with more than five years of injury and higher education levels had higher QoL scores. The third stage of the study used the Grounded Theory method, elaborated from semistructured interviews with 27 individuals with tetraplegia. The issues addressed the users' experience with the resources and dimensions related to bioethical concepts, such as vulnerability, autonomy, care and QoL. Initially, the interview transcripts were inserted in the ATLAS.ti software, version 2005. In the second stage, called open coding, a logical relationship between the categories and the speech fragments was established. In axial coding, the data were classified and organized. Finally, selective coding was done, where the main categories were identified, limiting to codify aspects that belonged to the central category and to the

categories associated with it in a significant way. The central category, to which the data of the study pointed out was the following: "Possibility of extending the autonomy and compensation of the vulnerability of the individual with tetraplegia from the assistive technology for access to computers". Concluding, the implementation of assistive technology resources in the rehabilitation context may represent a magnification tool of autonomy, vulnerability reduction and social reintegration of persons with tetraplegia. Therefore, it is an ethical imperative to ensure their access, through the expansion of intersectoral public policies, assistive technology resources, which cannot be separated from other efforts by the government in order to qualify the social life of citizens.

Keywords: Bioethics; Vulnerability; Autonomy; Care; Quality of life; Spinal Cord Injury; Assistive Technology for the use of computers.

.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Anatomia da coluna vertebral e possíveis níveis de lesão medular	29
Figura 2 Clipe palmar simples e uso para teclado.....	101
Figura 3 Clipe palmar com punho fixado	102
Figura 4 Haste para digitação com a boca	103
Figura 5 Adaptação para estabilização do dedo	104
Figura 6 Sensor de proximidade acoplado à haste de fixação para a cadeira de rodas desenvolvido na Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação	106
Figura 7 Joystick com controle mentoniano e sensor de proximidade para acionamento com a face desenvolvidos na Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação.....	108
Figura 8 Joystick labial para substituição do mouse convencional do computador desenvolvido na Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação	108
Figura 9 <i>Joystick</i> bucal em uso para substituição do mouse convencional do computador desenvolvido na Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação	108
Figura 10 Mouse com esfera estacionária	109
Figura 11 Mouse mentoniano sensível ao toque desenvolvido na Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação	110
Figura 12 Tablet com tela sensível ao toque.....	111
Figura 13 Uso do computador através do recurso de comando por voz	112
Figura 14 Uso do computador através de recurso de reconhecimento da face	113
Figura 15 Teclado virtual “SKM” desenvolvido na Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação.....	114
Figura 16 Etapas de seleção dos estudos da revisão integrativa.....	117

Figura 17 Conceitos relacionados à categoria “Tudo mudou após a lesão medular”	159
Figura 18 Conceitos relacionados à categoria “Exposição das vulnerabilidades” ...	159
Figura 19 Conceitos relacionados à categoria “Percepções sobre autonomia”	160
Figura 20 Conceitos relacionados à categoria “Relações de dependência, cuidado e apoio”	160
Figura 21 Conceitos relacionados à categoria “Tecnologia assistiva e qualidade de vida”	161
Figura 22 Conceitos relacionados à categoria “Trabalho e participação social”	161
Figura 23 Etapas da construção da <i>Grounded Theory</i> . Brasília-DF, 2016.....	172

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1. Características dos estudos quali-quantitativo e quantitativos. Brasília, DF – 2016	128
Quadro 2. Características dos estudos qualitativos, descritivos e de revisão. Brasília, DF – 2016.....	129
Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes do estudo. Brasília-DF – 2015.....	132
Tabela 2 – Fatores associados (razão de prevalência) com o uso de tecnologia assistiva. Brasília, DF – 2015.....	134
Tabela 3 – Análise da qualidade de vida segundo os domínios do WHOQOL-bref e as variáveis sociodemográficas e clínicas. Brasília, DF – 2015	136
Quadro 3 – Resumo sobre os recursos de tecnologia assistiva para uso de computador dos usuários entrevistados – Brasília, DF – 2015	143
Quadro 4 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Tudo mudou após a lesão medular” – Brasília, DF – 2015	224
Quadro 5 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à família de categorias “Exposição das vulnerabilidades” – Brasília, DF – 2015	225
Quadro 6 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Percepções sobre autonomia” – Brasília, DF – 2015	226
Quadro 7 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Relações de dependência, cuidado e apoio” – Brasília, DF – 2015	227
Quadro 8 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Tecnologia assistiva e qualidade de vida” – Brasília, DF – 2015	228
Quadro 9 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Trabalho e participação social” – Brasília, DF – 2015	229

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIS: *American Spinal Injury Association Impairment Scale*

ASIA: *American Spinal Injury Association*

CAT: Comitê de Ajudas Técnicas

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIOMS: Conselho Internacional da Organização de Ciências Médicas

DUBDH: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

DUDH: Declaração Universal dos Direitos Humanos

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICIDH: *International Classification of Impairment, Disability and Handicap*

INSS: Instituto Nacional do Seguro Social

OMS: Organização Mundial de Saúde

ONU: Organização das Nações Unidas

OPAS: Organização Panamericana de Saúde

QV: Qualidade de vida

SUS: Sistema Único de Saúde

TA: Tecnologia Assistiva

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

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	20
2 OBJETIVOS.....	26
2.1 GERAL.....	26
2.2 ESPECÍFICOS.....	26
3 QUADRO TEÓRICO-CONCEITUAL.....	27
3.1 A LESÃO MEDULAR E SUAS REPERCUSSÕES.....	27
3.2 VULNERABILIDADE HUMANA NA PERSPECTIVA BIOÉTICA.....	33
3.3 A AUTONOMIA NA PERSPECTIVA BIOÉTICA NO CONTEXTO DA LESÃO MEDULAR.....	54
3.4 TEORIAS SOBRE A ÉTICA DO CUIDADO.....	69
4 TECNOLOGIA ASSISTIVA.....	80
4.1 BREVE HISTÓRICO SOBRE TECNOLOGIA ASSISTIVA.....	80
4.2 POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS SOBRE TECNOLOGIA ASSISTIVA.....	81
4.3 A TECNOLOGIA ASSISTIVA SOB A PERSPECTIVA DA ÉTICA DO CUIDADO.....	92
4.4 A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA AO USO DA TECNOLOGIA ASSISTIVA NA LESÃO MEDULAR.....	96
4.5 A REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO.....	98
5 MÉTODO.....	115
5.1 ETAPA 1: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA SOBRE TECNOLOGIAS ASSISTIVAS PARA COMPUTADORES E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR.....	115
5.2 ETAPA 2: CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA AMOSTRA E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA.....	118

5.3 ETAPA 3: TEORIA FUNDAMENTADA OU <i>GROUNDED THEORY</i>	121
5.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS PARA A PESQUISA	125
6 RESULTADOS	127
6.1 ETAPA 1: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA SOBRE TECNOLOGIAS ASSISTIVAS PARA COMPUTADORES E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR.....	127
6.2 ETAPA 2: TECNOLOGIA ASSISTIVA PARA ACESSO A COMPUTADORES E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM TETRAPLEGIA: ANÁLISE QUANTITATIVA DOS DADOS	131
6.3 ETAPA 3: A EXPERIÊNCIA DA MUDANÇA DE VIDA APÓS A LESÃO MEDULAR E O USO DE RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA EM COMPUTADORES.....	142
7 DISCUSSÃO: EM BUSCA DE UMA SÍNTESE.....	181
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	186
9 REFERÊNCIAS	189
APÊNDICE 1 – ROTEIRO PARA OBTENÇÃO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DOS PARTICIPANTES	204
APÊNDICE 2 – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	205
APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	206
APÊNDICE 4 – TERMOS DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGEM E SOM PARA FINS DE PESQUISA.....	208
ANEXO 1 – VERSÃO EM PORTUGUÊS DO INSTRUMENTO ABREVIADO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA “WHOQOL-BREF”	230
ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS/REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO.....	236

APRESENTAÇÃO

A atuação da pesquisadora como fisioterapeuta na área de reabilitação, em bioengenharia e tecnologia assistiva foi o fator determinante que despertou o interesse pelo tema deste estudo, sobretudo considerando-se as potencialidades cognitivas das pessoas com tetraplegia decorrente de lesão medular, mas que se tornam vulneradas diante do grave comprometimento motor somado às precárias condições sociais e iniquidades a que muitas estão submetidas no Brasil. O acesso à tecnologia assistiva para uso de computadores pode representar uma ação de cuidado e ampliação da qualidade de vida dessas pessoas, diante da possibilidade de retorno às atividades de lazer, laborais, de comunicação e interação social. Assim, o enfoque deste estudo consistiu em conhecer a percepção sobre autonomia de pessoas com tetraplegia por lesão medular, bem como analisar a associação do nível de qualidade de vida ao uso de recursos de tecnologia assistiva, sob a perspectiva bioética, especialmente da bioética latino-americana, a partir de conceitos como vulnerabilidade, autonomia e cuidado.

Na Introdução, o estudo é contextualizado. No capítulo 2 são apresentados os objetivos propostos e, no capítulo 3, o quadro teórico-conceitual, a partir da vulnerabilidade, autonomia e da ética do cuidado, relacionadas aos contextos físico e social do indivíduo tetraplégico. No capítulo 4 a tecnologia assistiva é relacionada à ética do cuidado e integrada à perspectiva latino-americana da bioética social e à qualidade de vida na lesão medular. O capítulo 5 descreve a metodologia adotada, assim como os instrumentos de avaliação utilizados e os procedimentos éticos para desenvolvimento da pesquisa. Os resultados do estudo são descritos no capítulo 6, incluindo a caracterização da amostra do ponto de vista sociodemográfico e clínico, bem como os resultados da análise quantitativa sobre a qualidade de vida e as correlações com as variáveis sociodemográficas e clínicas. Na etapa de análise qualitativa, é demonstrado o detalhamento da construção das categorias e apresentada a categoria central do estudo, baseada na *Grounded Theory*. Ainda no capítulo 6, os principais resultados são discutidos a partir do quadro conceitual-teórico. No capítulo 7, os resultados mais relevantes das análises quantitativa e

qualitativa são discutidos e correlacionados, de forma sintética, sob a perspectiva da bioética latino-americana e da ética do cuidado. O capítulo 8 resgata os principais resultados do estudo, os ancora aos objetivos propostos e inclui a perspectiva para novas pesquisas.

1 INTRODUÇÃO

Os indivíduos com tetraplegia decorrente de lesão medular, ao mesmo tempo em que necessitam desenvolver novas habilidades, precisam integrar a realidade de sua vida às mudanças funcionais resultantes da lesão (1) e vivenciam, do ponto de vista funcional, uma condição de grande dependência de terceiros para a execução de atividades de vida diária, como alimentar-se e vestir-se, além dos cuidados exigidos para a prevenção de comorbidades.

Diante da exigência de cuidado humanizado com o indivíduo tetraplégico e frente às suas vulnerabilidades, a qualidade de vida deve ser uma das metas das equipes de reabilitação, dos familiares e do próprio indivíduo, em seu autocuidado.

O processo do cuidado humanizado implica a compreensão da ética do cuidado, que tem como elementos-chave a consciência da conexão entre as pessoas, ensejando o reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros, o entendimento de moralidade como consequência da consideração deste relacionamento e a convicção de que a comunicação é o modo de solucionar conflitos (2).

O cuidado às pessoas com deficiências motoras graves, na perspectiva da ética do cuidado, envolve, entre tantas abordagens, o acesso e a utilização consciente e contextualizada de recursos de tecnologia assistiva (TA), desde os mais usuais e conhecidos, como cadeiras de rodas e adaptações para a execução de atividades de vida diária, até aqueles mais específicos, porém não menos importantes, como softwares e hardwares para acesso a computadores, os quais viabilizam, a comunicação, o lazer, o acesso à informação, a socialização, além de favorecer o direito à privacidade, autonomia e dignidade.

Nesse contexto do cuidado, essas tecnologias desempenham papel fundamental na promoção de qualidade de vida (3). No entanto, a realidade social da maioria das pessoas com deficiência no Brasil, caracterizada pela desigualdade na distribuição de renda, dificuldade de acesso a bens, serviços e informações

proporcionadas pela inclusão digital, ampliam a exclusão social. Dessa forma, os programas de inclusão digital e em TA não podem estar apartados de outros esforços empreendidos pelo poder público no sentido de qualificar a vida social dos cidadãos, o que inclui eventos relacionados à geração de emprego, moradia, educação, participação política e social, entre outros. Assim, a mera oferta de recursos não é condição suficiente para que se processe de fato um mecanismo eficiente de inclusão digital e social (p.90) (4).

A lesão medular demanda completa modificação no estilo e nas opções de vida das pessoas acometidas (1). Consiste em uma das condições de maior impacto no desenvolvimento humano, ocorre de forma inesperada, implica uma experiência súbita e assustadora para o indivíduo e sua família, originando sentimentos de perda em todas as esferas da vida, além de alterações do esquema corporal e psíquico (5).

A lesão medular frequentemente compromete a habilidade das pessoas na execução de suas atividades de vida diária e afeta negativamente sua qualidade de vida (6)(7)(8). A imobilidade e conseqüente não funcionalidade do corpo conferem uma suscetibilidade e vulnerabilidade específica ao indivíduo tetraplégico, repercutindo em sua corporeidade, independência física e autonomia, em seu sentido mais amplo. Enquanto em muitos casos, a condição da autonomia reduzida pode ser passageira, a eliminação da vulnerabilidade necessita que as condições de privação de uma pessoa nos âmbitos social, cultural, psicológico e físico sejam ultrapassadas (9), desde que esta esteja de posse de seus direitos fundamentais, do contrário, o desenvolvimento e a qualidade de vida deste ser, podem ficar irreparavelmente comprometidos, afetando sua inserção social em vários aspectos. Evidentemente, tal perspectiva de natureza preventiva e promocional está condicionada à alocação de recursos, o que exige reflexões e debates visando à fundamentação e ao planejamento de políticas públicas intersetoriais que priorizem diferentes demandas vinculadas à deficiência (10).

A expectativa e a qualidade de vida de pessoas com sequelas de lesão medular vêm aumentando de forma expressiva no mundo (11). A sobrevivência média de indivíduos que sofreram lesão medular entre 25 e 34 anos de idade atualmente é superior a mais de 38 anos (12)(11). No entanto, a gravidade do quadro somada ao

estresse gerado, principalmente durante as fases iniciais pós-lesão, comprometem de forma significativa a qualidade de vida do indivíduo acometido, considerada baixa em comparação a de seus pares (13)(14). O enfrentamento bem sucedido à lesão medular traumática está mais associado a variáveis ambientais e psicossociais do que a variáveis físicas relativas à lesão medular (15). Sob esse prisma, o prejuízo físico não é por si só um problema, mas pode vir a ser, caso o indivíduo tenha ao seu redor um ambiente físico e social empobrecido (15), diante da falta de recursos de enfrentamento adequados.

O modelo médico da compreensão da deficiência pode catalogar um corpo tetraplégico como alguém sem movimentos nos quatro membros ou alguém que perdeu sua integridade física - esse é um fato biológico. No entanto, o modelo social da deficiência vai além: a experiência da desigualdade pela tetraplegia só se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida. Essa foi a revolução dos estudos sobre deficiência que ocorreu nos Estados Unidos e no Reino Unido nos anos 1970. De um campo estritamente biomédico, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades (16). Nessa guinada acadêmica, deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. O conceito de deficiência abrange o reconhecimento do corpo com lesão, mas também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente (p.9) (16).

Deficiência não deve ser sinônimo de doença ou considerada uma tragédia pessoal ou uma anomalia em relação ao corpo considerado normal, como ocorreu por muitos anos (p.3261) (17), mas um fenômeno social inerente à fragilidade humana que surge com maior ou menor incidência a partir das condições de vida de uma sociedade, de sua forma de organização, da atuação do Estado, do respeito aos direitos humanos e dos bens e serviços disponíveis para a população. A falta de condições socioeconômicas básicas tem impacto direto no surgimento de fatores que agravam a integridade das pessoas com deficiências, com destaque à condição de pobreza e à injustiça social, que provocam a falta de conhecimento sobre direitos básicos e acesso aos serviços públicos de responsabilidade do Estado. Entretanto, a deficiência resulta tanto da condição individual quanto dos recursos disponíveis na área de pesquisas, assistência em saúde, desenvolvimento de tecnologias e da

promoção de uma cultura inclusiva, que valorize a vida humana e agregue valor à coletividade. A partir desse raciocínio, o conceito de deficiência não deve ser confundido com o de doença ou suas consequências: deficiência consiste apenas em uma característica individual ou de um segmento da população (p.28) (18).

O processo de reabilitação visa inserir o indivíduo na sociedade, enfatizando suas potencialidades, deve propiciar seu convívio social e reintegrá-lo com a melhor qualidade de vida possível, devendo mobilizá-lo a procurar estratégias que viabilizem a melhor adaptação possível diante da situação. Assim, o objetivo final do processo de reabilitação após a lesão medular é considerado por muitos como a possibilidade de se atingir uma qualidade de vida aceitável (21)(22)(23), o que é bastante desafiador diante da realidade dos países chamados periféricos ou em desenvolvimento, em meio aos seus contrastes e peculiaridades.

A vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico pode se exacerbar tanto durante os períodos de hospitalização quanto no momento em que se depara com sua realidade de vida após a alta hospitalar, diante da falta de recursos físicos, sociais e humanos que garantam no mínimo sua integridade e bem-estar. Os dois contextos exigem o cuidado, que significa zelar pela autonomia desse “ser cuidado”, buscando desenvolver suas capacidades (19). Para isso, faz-se necessária a análise da relação entre a ação de cuidar e os limites da autonomia da pessoa, que não é ilimitada, mas dinâmica e concreta.

Durante a hospitalização as equipes de reabilitação, em especial, são responsáveis pela obtenção de um ambiente de cuidado, o qual envolve ações que mobilizam tanto recursos humanos quanto materiais contextualizados na demanda do indivíduo. Alguns serviços de reabilitação já vêm desenvolvendo técnicas e abordagens de cuidado ampliado, que ultrapassam os limites profissionais e se voltam para a reinserção social das pessoas com deficiência, para a identificação e solução de questões relacionadas ao respeito à autonomia e à qualidade de vida. Essas questões permeiam a relação entre profissionais, pacientes e famílias, no entanto precisam ser melhor observadas e orientadas através do conhecimento de princípios e fundamentos (bio)éticos aplicados a esse contexto. Assim, a dimensão humana, favorecida pelo ato de cuidar, tem caráter de transformação, de integralização com o mundo, o ambiente e as pessoas (19)(20)(21)(22). A expressão

qualidade de vida relacionada à saúde também tem sido bastante utilizada em pesquisas na área da saúde e envolve a percepção subjetiva da pessoa sobre seu estado de saúde e o impacto que determinado agravo ou doença tem sobre esta percepção (23). Deste modo, contribui para uma melhor compreensão da multidimensionalidade sobre os vários aspectos relacionados à qualidade de vida das pessoas que sofrem com determinado agravo e fornecem subsídios para a equipe de saúde planejar uma melhor assistência.

Apesar de as discussões sobre a influência das tecnologias assistivas sobre a independência funcional e qualidade de vida de pessoas com deficiências já ocorrer há algum tempo, é preciso maior divulgação sobre as possibilidades de uso desses recursos, capacitar cada vez mais profissionais na área e divulgar as políticas públicas existentes, com o enfoque de aprimorar o cuidado às pessoas com lesão medular, que invariavelmente necessitam reaprender diversas competências básicas para viver. A bioética social latino-americana traz contribuições relevantes para refletir sobre as condições vivenciadas pelas pessoas com tetraplegia por lesão medular, no sentido de identificar as questões contextuais socioeconômicas em torno das ações do Estado, já que em razão de suas vulnerabilidades, devem ser protegidas pelo Estado e com garantia de acesso aos serviços de saúde.

Assim, este estudo buscou responder as seguintes questões: em que medida, na percepção de indivíduos com tetraplegia decorrente de lesão medular traumática, os recursos de TA favorecem sua qualidade de vida e sua autonomia? Quais os aspectos éticos e bioéticos envolvidos no cuidado da pessoa com lesão medular traumática?

Diante da vulnerabilidade específica decorrente da gravidade da lesão medular, exacerbada pela condição de vulneração social prévia à lesão, a demanda de cuidado é uma realidade do indivíduo tetraplégico, tanto quando se trata das relações interpessoais de cuidado, com abordagens mais adequadas no contexto de prevenção e de reabilitação, quanto no âmbito coletivo, relacionado à proteção que deve ser promovida pelo Estado, no sentido de desenvolver políticas públicas intersetoriais que abranjam as demandas clínicas e sociais dessa parcela da população. Nesse caso, o cuidado deve ser interpretado de forma abrangente, como acesso à moradia acessível, reinserção no mercado de trabalho, inclusão digital, que

compreende tanto o acesso à TA quanto à capacitação cognitiva e ao conhecimento sobre as políticas públicas, associando a competência técnico-científica aos valores éticos e humanísticos, sobretudo em busca de garantir o respeito à dignidade dessas pessoas.

A relevância deste trabalho consiste na possibilidade de compreender a percepção de pessoas com tetraplegia decorrente de lesão medular traumática acerca da influência da TA para acesso a computadores em sua autonomia e qualidade de vida, assim como discutir esse tema em uma perspectiva da ética do cuidado e da bioética social latino-americana, que busca identificar as questões contextuais socioeconômicas em torno dos sujeitos e na reivindicação de ações do Estado.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Analisar a percepção de indivíduos com tetraplegia por lesão medular acerca da influência dos recursos de tecnologia assistiva para acesso a computadores em sua autonomia e vulnerabilidade.

2.2 ESPECÍFICOS

Avaliar a qualidade de vida de indivíduos com tetraplegia por lesão medular, usuários e não usuários de recursos de tecnologia assistiva para acesso a computadores.

Compreender como os recursos de tecnologia assistiva para acesso a computadores podem contribuir para a autonomia e redução de vulnerabilidades das pessoas com tetraplegia por lesão medular.

Refletir, na perspectiva da ética e da bioética, o cuidado às pessoas com tetraplegia por lesão medular traumática.

3 QUADRO TEÓRICO-CONCEITUAL

3.1 A LESÃO MEDULAR E SUAS REPERCUSSÕES

A incidência mundial anual de trauma medular é da ordem de 15 a 40 casos por milhão de habitantes e nas últimas décadas o percentual de casos de lesão medular vem aumentando de forma significativa no mundo. Nos Estados Unidos a incidência é de aproximadamente 12 mil novos casos por ano, sendo que destes, 4000 vão a óbito antes de chegarem ao hospital e outros mil irão falecer durante a hospitalização (24). Segundo o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), realizado em 2010, o número de pessoas com algum tipo de deficiência motora no Brasil é de 13.265.599, mas não existem dados com relação à proporção de indivíduos com lesão medular. Destes, 3.378.606 (25,5%) estão na faixa etária entre 15 e 49 anos, onde se concentra cerca de 90% da população brasileira. Algumas pesquisas revelam que 54% das lesões medulares traumáticas ocorrem em indivíduos na faixa etária entre 16 e 30 anos, sendo quatro vezes mais frequente em homens do que em mulheres (12)(25)(26)(27). A lesão medular deve ser considerada como um grande problema de saúde pública, em virtude da grave síndrome neurológica incapacitante e da majoritária incidência sobre uma população jovem e, portanto, no auge de sua produtividade socioeconômica e de sua vida.

Estima-se que ocorram a cada ano no Brasil mais de 10.000 novos casos de lesão medular, sendo o trauma a causa predominante (28), porém, o coeficiente de incidência de lesão medular traumática no Brasil é desconhecido e não existem dados precisos a respeito da sua incidência e prevalência, uma vez que esta condição não é sujeita à notificação (29). A insuficiência de dados epidemiológicos oficiais sobre lesão medular no Brasil, por si só, deve ser abordada como um problema bioético, já que o desconhecimento em relação ao perfil dessa parcela da população pode ser interpretado como um descaso por parte do Estado e um entrave para a implementação e direcionamento de políticas públicas

contextualizadas nas demandas reais do indivíduo acometido e na prevenção de novos casos.

A lesão medular tem sido descrita como uma das condições mais graves que podem acometer o ser humano e implica baixa qualidade de vida, a ponto de muitos preferirem a morte à condição de paralisia (30), especialmente no período inicial após a lesão. Caracterizada pela perda da integridade física e mudanças da imagem corporal, o que pode levar à desestruturação psíquica, após o diagnóstico, a pessoa se depara com uma condição grave e incapacitante por um longo período de tempo, ou mesmo para o resto da vida. Ocorrem alterações em sua imagem corporal e uma tentativa de reconhecimento da nova condição física, o que pode afetar a sua relação com o mundo que a cerca. As mudanças são expressas nas mais diversas reações, desde as mais exacerbadas até aquelas inexpressivas, relacionadas às condições psicológicas, sociais e econômicas, além de outras intrínsecas ao indivíduo e ao seu contexto de vida (p.120) (31). As pessoas com lesão medular podem expressar sentimentos de agressividade, insegurança, ansiedade, impulsividade, isolamento social, desespero, sentimento de inferioridade, ambivalência, raiva, medo e desesperança (32).

Do ponto de vista fisiológico, a lesão medular pode ser definida como uma agressão à medula espinhal decorrente de um processo traumático ou não-traumático, resultando em alterações das funções sensitivas, motoras e autonômicas (33). A agressão à medula espinhal, decorrente de um trauma, pode resultar em alterações nos diversos sistemas, resultando em déficits sensitivo, motor, alterações vesicais, gastrointestinais, vasculares, de termorregulação, disfunção respiratória, alterações tróficas de vários tecidos como pele e musculoesquelético, disfunção sexual e reações psicológicas diversas. As lesões medulares traumáticas representam 80% dos casos e as não traumáticas apresentam uma incidência anual de oito casos para cada 100 mil habitantes (34). Pode ser classificada, de acordo com a Associação Americana de Lesão Medular Traumática (do inglês, *American Spinal Injury Association* - ASIA) em tetraplegia e paraplegia (34) e acometer diferentes níveis da medula espinhal (Figura 1). Do ponto de vista clínico, a tetraplegia se refere ao prejuízo ou perda da função motora e/ou sensitiva devido a danos nos elementos neuronais no segmento cervical (C) da medula espinhal, acima

do segmento medular T1 (correspondente à 1ª vértebra torácica, dos elementos neurais dentro do canal espinhal).



Figura 1 Anatomia da coluna vertebral e possíveis níveis de lesão medular

Fonte: www.vidasobre4rodas.com.br

A tetraplegia resulta no comprometimento da função de membros superiores e inferiores, bem como do tronco, do sistema nervoso autônomo, compromete o funcionamento vesico-intestinal, diafragmático, além de provocar alterações importantes da sensibilidade superficial e profunda. A paraplegia resulta na ausência ou diminuição da função sensorial e/ou motora, secundária a danos de elementos neuronais nos segmentos torácicos, lombares e sacrais do canal medular (34). A literatura aponta o nível neurológico, principalmente o motor, como principal fator preditor do nível de habilidade dos indivíduos com lesão medular (35)(36).

Os níveis de lesão da medula espinhal podem ser agrupados de acordo com a literatura em lesões cervicais (C), torácicas (T), lombossacrais (L) e coccígeas. Serão descritas a seguir as possibilidades funcionais para pessoas com níveis de

lesão medular cervical de C1 a C7, que correspondem aos níveis de lesão dos participantes deste estudo.

- Nível C1 a C4

A maioria dos indivíduos que possui lesão nos níveis de C1 a C3 é dependente de ventilação mecânica, devido à perda de inervação do diafragma, principal músculo inspiratório. Pessoas com lesão classificada como nível C4, embora tenham a preservação parcial da inervação do diafragma, podem necessitar de suporte ventilatório invasivo, principalmente na fase aguda (37). Os indivíduos com lesão motora entre C3 e C4 apresentam controle da movimentação de cabeça e pescoço. São dependentes para a realização da maioria de suas atividades de vida diária, mas são capazes de comunicar aos seus cuidadores suas necessidades. São aptos a locomover-se em cadeira de rodas motorizada e acessar computador com recursos de TA. Podem realizar algumas atividades com a movimentação de cabeça, como digitação, escrita, pintura, virar páginas e digitar (38)(39). Ainda são capazes de usar softwares de comando por voz para controle do cursor do mouse e acesso a computadores, além de recursos de controle de ambiente com interfaces sensíveis ao toque posicionadas próximo ao segmento corpóreo mais funcional, geralmente cabeça ou face. Existem interfaces cérebro-computador que utilizam sinais de eletroencefalograma não invasivo e permitem que pessoas com tetraplegia alta acessem o computador (39), no entanto, essa tecnologia ainda apresenta custo elevado e é de difícil acesso, mesmo nos países desenvolvidos.

- Nível C5

Os indivíduos podem adquirir independência para comer, escovar os dentes, mas necessita de ajuda de terceiros para os cuidados pessoais (banho, vestuário, esvaziamento vesical e intestinal) e para transferências em geral, como da cama para a cadeira de rodas e vice-versa. Ainda pode ser usada a tábua de transferência, um dispositivo de auxílio que funciona como uma “ponte” entre a cadeira de rodas e outra superfície com auxílio de apenas uma pessoa (39). Podem utilizar cadeira de rodas motorizada e acessar o computador com o uso de joystick manual com ponteiras anatômicas para melhor acoplamento à mão, devido à fraqueza da musculatura distal dos membros superiores.

- Nível C6

Pessoas com esse nível de lesão podem adquirir independência funcional para alimentação, aprontar-se e mover-se no leito. O movimento de extensão do punho está preservado, permitindo o uso da elasticidade dos flexores dos dedos para produzir um fraco fechamento da mão, possibilitando a preensão de objetos grandes e leves. Entretanto, na maioria das ocasiões são dependentes de adaptações, como cliques, para substituir a preensão de talheres e outros utensílios menores (38)(40). Podem utilizar a flexão do cotovelo para auxiliar nas mudanças de decúbito e sentar-se na cama, mas são dependentes de outra pessoa para as transferências. Os homens podem realizar o esvaziamento vesical de forma independente, com necessidade de preparação do material do cateterismo vesical e adaptações, na maioria dos casos. Para digitação, usam adaptações fixas ao dedo indicador e muitos indivíduos preferem o uso de notebooks ou tablets, pelo fato desses equipamentos possuírem mouse e telas sensíveis ao toque.

- Nível C7

A inervação preservada do músculo tríceps resulta em maior habilidade na mobilidade e autocuidado de pessoas com esse nível de lesão, possibilitando maior suporte de peso nos braços durante as transferências. Os indivíduos, ainda necessitam, entretanto, do uso de tábua de transferência e do auxílio de terceiros, na maioria das vezes. São capazes de propulsionar a cadeira de rodas manual, com ou sem adaptações no aro de propulsão. Deslocam-se sem auxílio por terrenos lisos, mas podem precisar de ajuda em terrenos acidentados (41). Diante da falta de inervação da musculatura de mãos e dedos, também necessitam, na maioria das vezes, de órteses ou adaptações para estabilização do dedo para a digitação ou de cliques para fixação de talheres e outros objetos menores. Mesmo com o uso de adaptações, apresentam lentidão e sensação de fadiga muscular para digitar, podendo se beneficiar de softwares de comando por voz para redação de textos longos no computador.

Essa descrição da lesão medular baseada no nível neurológico sofre influência de outros aspectos inerentes à própria lesão e ao indivíduo, que podem ser determinantes na aquisição funcional. Variáveis como o tempo de lesão e a

extensão da lesão (completa ou incompleta), idade, gênero, nível de escolaridade e tempo de internação, apresentam grande impacto no potencial funcional de pessoas com lesão medular, que não se restringe somente ao estado físico da pessoa, afetando também intensamente o seu estado emocional e social. O conhecimento dessas modificações sofridas, por parte das equipes de reabilitação, é de fundamental importância no processo da reabilitação, já que a evolução do paciente dependerá do seu correto manejo (35).

A lesão medular traumática não está, necessariamente, associada a condições de vida adversas, como ocorre em muitas enfermidades crônicas, mas suas causas e consequências devem ser analisadas em um contexto social e político, que vão além da perspectiva clínica. No Brasil, as condições de vida das pessoas com deficiência são praticamente desconhecidas, pois a maioria dos deficientes ainda vive na esfera privada, reclusa em seus lares ou em instituições. De forma mais abrangente, os fatores ambientais, sociais e econômicos influenciam fortemente a realidade do indivíduo acometido, assim como a de seus familiares e a rede de apoio disponível. Juntamente com o Estado, os familiares e a rede de apoio devem promover o cuidado e contribuir no enfrentamento da lesão, na medida em que mobiliza o deficiente a procurar estratégias que o envolva no processo de adaptação à condição pós-lesão (42), no entanto, a sociedade e o Estado pouco sabem das necessidades e dificuldades enfrentadas por essas pessoas (43). Indivíduos com lesão medular têm se destacado como cidadãos expostos às iniquidades em decorrência dos determinantes sociais que lhes dificultam o acesso aos bens e serviços de saúde, ressentem-se de necessidades em saúde que não são atendidas na atenção básica e deparam-se com os desafios que se colocam no acesso a bens e serviços. Além disso, queixam-se das representações e significações que lhes são atribuídas socialmente em decorrência do protótipo social vigente, aspectos estes que contribuem com a estigmatização e o enfoque na deficiência, como determinantes das condições de sofrimento e de agravos à saúde desses indivíduos(44). Muitos sofrimentos humanos, pessoais ou familiares são consequência do entorno social, ou, mais concretamente, de um entorno social muito vulnerável (p.66) (45).

Assim, a adoção de um modelo social da deficiência traz como consequência a compreensão de que as pesquisas e as políticas públicas direcionadas à deficiência, não podem se concentrar, apenas, nos aspectos corporais dos indivíduos para identificar a deficiência. Além disso, ao separar a deficiência da lesão, o modelo social expõe - além da diversidade de lesões e doenças - um fator que une as diferentes comunidades de deficientes em torno de um projeto político único: a experiência da exclusão (p.8) (43). Todos os deficientes experimentam a deficiência como restrição social, em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social ou das atitudes públicas hostis acerca das pessoas que não têm lesões corporais visíveis (46).

O papel do Estado no cuidado às pessoas com deficiência inclui o desenvolvimento de políticas públicas de saúde intersetoriais que promovam oportunidade de acesso à moradia com condições plenas de acessibilidade, capacitação profissional e ampliação de postos de trabalho adaptados, treinamento e oferta de recursos de tecnologias assistivas que estejam contextualizados em sua realidade e atendam suas expectativas, de forma a contribuir em seu processo de reabilitação. O indivíduo com tetraplegia demanda cuidado em vários aspectos, mas não de forma protecionista ou paternalista, mas necessita de ações de responsabilidade que o ajudem a ser autônomo. Portanto, as equipes de reabilitação, familiares, cuidadores e o próprio Estado devem evitar comportamentos paternalistas. O necessário é nortear as práticas de cuidado em direção à manutenção da vida com qualidade, saúde e bem-estar.

3.2 VULNERABILIDADE HUMANA NA PERSPECTIVA BIOÉTICA

Vulnerabilidade é uma palavra de origem latina, derivando de *vulnus* (eris), que significa “ferida”. Assim sendo, o termo vulnerabilidade é irredutivelmente definido como suscetibilidade de se ser ferido. Esta significação etimológico-conceitual, originária e radical, mantém-se necessariamente em todas as evocações do termo, tanto na linguagem corrente como em domínios especializados. Não

obstante, pode assumir diferentes especificações de acordo com os contextos em que é enunciado e com a própria evolução da reflexão e da prática bioéticas (p.158) (47).

A preocupação mais profunda da bioética é com a qualidade de vida das pessoas, especialmente das minorias vulneráveis, cujas limitações resultam da presença da dor e do sofrimento, que representam um dos temores fundamentais do mundo contemporâneo, onde o tema do vulnerável e do sofredor ocupa o lugar antes preenchido pelas elucubrações do indivíduo puramente racional (p.37) (48). A bioética não se ocupa apenas dos problemas éticos originados do desenvolvimento científico e tecnológico, mas também das condições que tornam o meio ambiente humano, ecologicamente equilibrado na biodiversidade natural e de todos os problemas éticos relacionados ao cuidado da vida e da saúde (48). Garrafa (49) define a bioética como sendo "a ética aplicada à qualidade de vida", que não se baseia em proibições, vetos, limitações, normatizações ou mandamentos, mas sim no respeito ao pluralismo moral, [considerando] a liberdade e a consciência da pessoa humana com o compromisso e responsabilidade de que as decisões não invadam a liberdade e os direitos de outros indivíduos e outras sociedades (p.28).

O termo vulnerabilidade geralmente é utilizado para designar um status especial de um indivíduo ou de um grupo que requer atenção adicional para manter ou atingir seu bem-estar. Muitas vezes esse requisito é visto como imposição de um direito adicional, por parte dos envolvidos, com cuidados ou tratamento para proteger a pessoa vulnerável de danos, diante da impossibilidade de fazê-lo adequadamente por si própria (50). No entanto, segundo Solbakk (9), o conceito de vulnerabilidade tem sido alvo de diferentes interpretações e de críticas por receber definições muito limitadas ou excessivamente vagas. Apesar da crescente importância que tem adquirido o princípio do respeito pela vulnerabilidade humana nas diretrizes e nos documentos normativos contemporâneos relacionados à investigação médica, à assistência sanitária ou à bioética, a bibliografia acadêmica que aborda este princípio reflete uma visão contraditória (9) e ainda cercada de problemas relacionados à sua adequação, pois sua aplicação é controversa e lhe falta um papel explicativo e genuíno (50).

A noção de vulnerabilidade apresenta-se como condição da realidade constitutiva humana; inalienável e irreduzível (p.167) (47). Essa concepção, elaborada pelos autores Emmanuel Lévinas e Hans Jonas, inclui o conceito de 'subjatividade' como exposição de um sujeito a outro, e de 'responsabilidade', como dever de resposta solidária ao outro que se expõe. Por sua qualidade, a vulnerabilidade pode ser moral, ética ou operacional, quando se refere à falta não deliberada de condições pessoais ou ambientais para o viver como sujeitos humanos (p.181) (51). Talvez, o alcance mais significativo da vulnerabilidade possa ser expressado por meio da condição de insuficiência em que nos constituímos como indivíduos, ou seja, somos seres sociais por condição e, isoladamente, não subsistimos (p. 183) (51).

Correa (52) propõe duas convicções para a compreensão da noção de vulnerabilidade: a primeira refere-se à ideia de fragilidade, que limita a liberdade e pode implicar o surgimento de doenças e até mesmo a finitude da vida. E a segunda, relativa à falta de atendimento às necessidades básicas humanas, que predispõe o indivíduo à condição de vulnerabilidade. Atendo-se à primeira, este autor coaduna com o pensamento de Kant (53) e ambos apresentam o componente da "liberdade" e sua relação com a vulnerabilidade e a autonomia do indivíduo. A falta de liberdade fragiliza o sujeito, colocando-o em um estado de vulnerabilidade e, como consequência, o expõe a uma condição que limita sua autonomia (52). Para Kant, a falta de liberdade também implica na vulnerabilidade do sujeito e impõe limites à sua autonomia.

O filósofo Peter Kemp distingue três tipos de vulnerabilidade (54): a vulnerabilidade biológica e corporal, que refere-se à fragilidade da vida orgânica do homem, pressupondo a necessidade de precaução a ser tomada, nas situações de intervenções físicas no campo médico, por ocasião de tratamentos e de experimentos no corpo humano; a vulnerabilidade social se refere à fragilidade da capacidade humana em constituir o humano em si mesmo como sujeito autônomo e consciente das exigências éticas das quais ele toma parte como ser com o outro. Aqui, a vulnerabilidade define a necessidade de cuidado e de proteção. Em acréscimo, há a vulnerabilidade cultural, assim concebida:

“[...] ela pertence à fragilidade das tradições particulares e das concepções de valores que são constituídos localmente; essas culturas e os costumes podem ser destruídos fazendo-se necessária sua proteção” (p.112) (54).

Podem-se definir como vulneráveis as pessoas que têm maior probabilidade de serem injustiçadas, isto é, de ser negada satisfação adequada às suas reivindicações legítimas (55). A pessoa enferma vive especialmente o caráter vulnerável da condição humana, sendo a enfermidade, uma das manifestações mais extremas da vulnerabilidade, talvez seja na doença que o sujeito tenha máxima percepção de sua vulnerabilidade (45). Segundo Kottow (56), quando o ser humano sofre de alguma incapacidade – debilidade, enfermidade, deficiências físicas incapacitantes, deixa de ser meramente vulnerável e se converte em “vulnerado”, requerendo ações de proteção terapêutica.

A vulnerabilidade do ser humano pode ser real ou potencial, a pessoa vítima de lesão medular é tão vulnerável quanto o indivíduo sã que goza de uma perfeita saúde, mas neste último a vulnerabilidade está no ato, ou seja, manifesta-se ao exterior, realiza-se, sofre uma vulnerabilidade somática. A vulnerabilidade revela-se como condição existencial humana, pressupondo sua manifestação em diferentes graus, dependendo da situação, em todos os seres humanos.

A proteção dos indivíduos e grupos mais vulneráveis consiste em uma das principais missões da bioética em sua reflexão sobre os valores na atenção e nos sistemas de saúde (p.20) (52), cujas origens históricas remetem-se, sobretudo ao período pós-Segunda Guerra, onde o uso de bombas atômicas e a verificação da instrumentalização de populações vulneráveis, sobretudo judeus, em experimentos cruéis pretensamente científicos durante o regime nazista desferiram um duro golpe sobre a “neutralidade científica” ocasionando comoção da opinião pública e mobilização jurídica internacional (57). Neste contexto, um dos principais documentos-síntese deste período pós-guerra, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), promulgada em 1948, objetiva muito mais um reconhecimento da existência da dignidade humana (através do entendimento kantiano de que o homem “é um fim em si mesmo”), não havendo ainda, neste documento, nenhuma menção explícita à vulnerabilidade ou a indivíduos vulneráveis (53)(58).

O primeiro texto, no âmbito da bioética, em que a noção de vulnerabilidade surgiu com uma significação ética específica foi o Relatório Belmont: *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Finalizado em 1978 (59), esse documento corresponde ao trabalho desenvolvido durante quatro anos pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, estabelecida pelo Congresso Estadunidense para formular os princípios éticos básicos a serem respeitados em toda a investigação envolvendo seres humanos. O Relatório Belmont retrata o contexto em que a vulnerabilidade virá a ser predominantemente tematizada pela bioética, a experimentação humana e o sentido que mais frequentemente assumirá como característica, preconizando também as principais modalidades de ação tendentes à sua superação ou mesmo eliminação (p.160) (47).

A reflexão bioética subsequente, que se desenvolve no contexto geocultural anglo-americano, especialmente a partir da sua estruturação teórica iniciada por Tom Beauchamp e James Childress, em *Principles of Biomedical Ethics*, de 1979 (59), virá reforçar a ideia de que a vulnerabilidade, que caracteriza particular e relativamente pessoas ou grupos populacionais, deve ser combatida e estas devem ser protegidas. Isso apenas será possível, segundo a corrente principialista, por meio da exigência cada vez mais ampla e rigorosa do consentimento informado, agora enunciado como regra de ação implicada no cumprimento do “princípio da autonomia”, mediante o reforço da sua respectiva autonomia (como capacidade que assiste à pessoa de se autodeterminar, na rejeição de qualquer protecionismo paternalista) (p.160) (47).

Destaca-se seguidamente a Declaração de Helsinque (60), documento promulgado pela Associação Médica Mundial, que completou 50 anos em 2014 e continua sendo um dos principais documentos internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos. É considerado um “documento vivo”, pois, após sua promulgação em 1964, passou por constantes atualizações de seus princípios (1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2008), duas notas de esclarecimento (2002, 2004) e um processo de revisão em 2013. O termo vulnerabilidade esteve ausente no documento original de 1964, bem como nas suas revisões de 1975, 1983 e 1989. Ele surge pela primeira vez, no seu artigo 8, na revisão de 1996 (Somerset

West/África do Sul) da Declaração de Helsinque, para classificar sujeitos de investigação em termos particulares e relativos, enunciando a necessidade da sua adequada proteção. Segundo o documento, alguns grupos, segmentos e populações específicas são particularmente vulneráveis e podem ter uma probabilidade maior de sofrerem danos ou de incorrerem em danos adicionais. Deste modo, o conceito de vulnerabilidade aponta para além das condições genéricas da noção de “vulnerável”, revelando as características da vulneração, como é o caso dos grupos de pessoas institucionalizadas, desprotegidas, órfãos, prisioneiros, idosos, bem como judeus e outros grupos étnicos ou religiosos considerados inferiores. Assim, como visto, essa noção elástica pode estender-se até mesmo a povos ou particularizar-se em grupos minoritários ou socialmente desfavorecidos, que devem receber proteção especificamente considerada (61). Acrescenta ainda que pesquisa médica com um grupo vulnerável somente é justificada se a pesquisa for responsiva às necessidades ou prioridades desse grupo e não possa ser conduzida em um grupo não vulnerável. Além disto, esse grupo deve beneficiar-se dos conhecimentos, práticas ou intervenções que resultem da pesquisa.

Tanto o Relatório Belmont quanto a última versão da Declaração de Helsinque carecem de uma definição explícita do princípio da vulnerabilidade. Um indivíduo, uma população ou uma pesquisa que envolve uma comunidade específica são classificados como vulneráveis pelo "seu estado dependente e capacidade, muitas vezes comprometida, de dar o seu livre consentimento". No entanto, uma concepção de vulnerabilidade com base no consentimento é muito limitada em termos de proteção para cobrir todo o campo de vulnerabilidade na pesquisa médica e prática clínica (9). Nota-se que, embora o tema da vulnerabilidade ainda seja discutido no âmbito da pesquisa biomédica, na ocasião foi reforçado pela autonomia das pessoas e grupos vulneráveis, por meio de seu empoderamento (47) e baseado em um contexto sócio-econômico-cultural anglo-saxônico que difere da realidade e demandas dos países do hemisfério sul, em especial no contexto socioeconômico alarmante da América Latina e do Caribe, onde a grande massa é lançada à vulnerabilidade social, diante da desigualdade, injustiça e exploração a que se expõe (62).

A temática da vulnerabilidade tem sido cada vez mais explorada desde a década de 1990 e valorizada em vários documentos fundamentais de índole ético-jurídica e de alcance internacional. Destacam-se o *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, do Conselho Internacional da Organização de Ciências Médicas e Organização Mundial da Saúde (CIOMS/OMS) (63) em suas sucessivas formulações de 1982, 1993, 2002 e 2016; a Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos, da UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura) e a Declaração de Helsinque.

O conteúdo do CIOMS/OMS restringe-se ao domínio da experimentação humana e, já em sua versão de 1993, aplica a noção de vulnerabilidade a “classes de indivíduos” (sujeitos, pessoas, grupos, populações ou comunidades). A revisão de 2002 mantém o sentido anteriormente atribuído à vulnerabilidade e reforça sua importância ao introduzir uma diretiva, a de número 13, dedicada especificamente à “investigação envolvendo pessoas vulneráveis”. A revisão de 2016 (63), desenvolvida em colaboração com a Organização Mundial de Saúde (OMS) e com base em documentos de orientação ética como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO e a Declaração de Helsinque, reforça a atenção para grupos vulneráveis e a realização de pesquisas em países de baixa renda.

“Viver humanamente significa viver na vulnerabilidade” (p.57) (45), no entanto, na literatura de ética médica, admite-se que determinadas pessoas ou grupos vulneráveis mereçam especial atenção, cuidado e proteção, confirmando a distribuição não equitativa da vulnerabilidade na sociedade. O ser humano é uma unidade orgânica e estrutural que possui uma integridade corpórea, psicológica e social, é um ser pluridimensional e inter-relacional porque tem distintas dimensões ou faces e, ainda mais, estabelece vínculos diferentes com seu entorno (45). Contudo, essa unidade estrutural e relacional que é o ser humano não é absoluta e inalterável, pois está constantemente ameaçada por elementos próprios e alheios, como a enfermidade, o sofrimento, a velhice, a exclusão, a marginalização e o abandono (45). O ser humano é considerado fisicamente vulnerável porque está sujeito à enfermidade, à dor e à decrepitude e, justamente por isso, necessita cuidar-se. É vulnerável psicologicamente porque sua mente é frágil e necessita cuidado e

atenção e também é vulnerável do ponto de vista social, pois como agente social que é, torna-se suscetível a tensões e a ferimentos sociais (45). Vulnerabilidade significa a fragilidade e precariedade própria do ser humano, manifestando-se na construção de sua vida e em seu projeto existencial, em todas as suas dimensões: ontológica, ética, natural, cultural e social (19)(45). Assim, a vulnerabilidade está intimamente arraigada à condição do ser humano, que é vulnerável por estar exposto ao perigo de adoecer, de ser agredido, fracassar ou o perigo de morrer (p.57) (45).

No sentido de atender as populações mais vulneráveis no acesso a recursos cuja escassez ameaça suas vidas e enfrentar adequadamente os problemas persistentes detectados nas nações em desenvolvimento, a Bioética de Intervenção (64)(65) e a Bioética da Proteção (66), concebidas nos anos 1990, consistem em duas correntes bioéticas que se propõem a pensar uma abordagem ética de estudo laica e plural, voltadas para atender as questões sociais e as desigualdades, como as que ocorrem na realidade brasileira e latino-americana.

A Bioética de Intervenção (67), gerada na Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, apresenta-se como uma proposta epistemológica anti-hegemônica ao modelo principialista anglo-saxão e defende um consequencialismo solidário voltado para a equidade, tanto no campo coletivo e público, quanto no individual e privado (64)(65). Consiste na tentativa de busca de respostas mais adequadas para a análise de macroproblemas e conflitos coletivos que persistem e se constituem historicamente nos países pobres e em desenvolvimento (65). As reflexões da Bioética da Intervenção fundamentam-se em uma abordagem global, plural e transdisciplinar, em que as discussões éticas em saúde são voltadas para o atendimento humanizado, integral, considerado adequado para atender às necessidades fundamentais do indivíduo, possibilitando o exercício da cidadania e promovendo os direitos humanos (68). A equidade é o ponto de partida da reflexão, e não a igualdade, sendo esta, o ponto de chegada da justiça social (p.76) (62). Assim, a intervenção deve acontecer para garantir a todos os seres humanos os direitos de primeira geração, que são aqueles relacionados ao reconhecimento da condição de pessoa como requisito universal e exclusivo para a titularidade de direitos; os direitos de segunda geração, que significam o reconhecimento dos

direitos econômicos e sociais que se manifestam na dimensão material da existência e os direitos de terceira geração, que se referem principalmente à relação com o ambiente e a preservação dos recursos naturais (p.164) (69). Sendo assim, a Bioética de Intervenção propõe para os “países periféricos” um novo enfoque bioético, baseado em práticas intervencionistas, diretas e duras, que instrumentalizem a busca da diminuição das iniquidades (p.38) (64).

A partir do conceito de corporeidade, como referencial mínimo, a Bioética de Intervenção apresenta uma abordagem pautada nos Direitos Humanos, na dignidade humana e em suas reflexões, e se propõe a discutir a alocação de recursos públicos em saúde. A concretude social se manifesta no corpo das pessoas, onde as dimensões física e psíquica se articulam e se manifestam de maneira integrada nas inter-relações sociais e nas relações com o ambiente, em toda e qualquer sociedade, permitindo a existência da coletividade (p.127) (70). Assim, não existe corpo individual que não seja parte do corpo social e, como decorrência, a Bioética de Intervenção reconhece o corpo como substrato absoluto universal que estabelece a linha demarcatória a partir da qual se torna indispensável a intervenção para garantir o necessário à vida (orgânica e social) de indivíduos, grupos, segmentos e populações (p.42) (71).

As sensações de dor e prazer, originadas na experiência corpórea do indivíduo tetraplégico são marcadores somáticos autorregulados que podem se tornar indicadores para a intervenção, à medida que refletem a satisfação desses sujeitos concretos, que vivenciam em seu cotidiano, na realidade dos países periféricos, a escassez dos meios indispensáveis à sua sobrevivência física e social. São pessoas privadas de seu potencial, da condição estrutural básica para vislumbrar e realizar seus projetos de vida, entendido como a inviolabilidade das condições que permitem às pessoas construir e realizar seu próprio destino (72).

A Bioética de Proteção (56)(73) consiste em outra vertente teórica que também trabalha a problemática da exclusão social e que por isso deve fazer parte desta discussão. A Bioética de Proteção compreende a parte da ética aplicada constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o "capacitam" (ou tornam competente) para realizar sua vida e quem, ao contrário, não os tem.

Proteção significa dar as condições de vida que cada qual julgue necessárias para tomar suas próprias decisões, como ser racional e razoável. Se não for assim, a Bioética da Proteção contraditaria um dos valores básicos das sociedades seculares e democráticas modernas, que é o direito ao exercício da autonomia pessoal e, em alguns casos, o dever de exercê-la, sendo, portanto, responsável por seus atos (p.17) (73).

Na tentativa de dar conta das controvérsias morais no âmbito da saúde pública que se referem a populações de suscetíveis ou vulnerados – isto é, ameaçados (os suscetíveis) ou afetados (os vulnerados) em sua saúde, Schramm & Kottow (66) propõem a utilização do Princípio da Proteção. Consideram-no mais adequado que o tradicional modelo principialista, desenvolvido por Beauchamp e Childress (74). Destacam que o principialismo é insuficiente para enfrentar as carências e a flagrante injustiça social nos países em desenvolvimento, vale dizer, nas situações de empoderamento escasso; devendo, portanto, ser substituído por uma bioética da proteção, capaz de dar conta da realidade das sociedades latino-americanas, nas quais seus cidadãos sofrem discriminações, assimetrias e desigualdades gritantes (75).

Segundo Schramm (73), faz-se necessário diferenciar o termo vulnerabilidade, relativo à condição existencial humana, de vulneração, que se aplica à condição existencial específica de seres ou grupos literalmente vulnerados (ou afetados), que diante de contingências adversas, não possuem, por alguma razão independente de suas vontades, os meios necessários ou capacidade para enfrentá-las sozinhos, pelas condições desfavoráveis em que vivem ou devido ao abandono das instituições vigentes que não lhes oferecem o suporte necessário para enfrentar sua condição de afetados e tentar sair dela. Ao priorizar os "vulnerados" que não dispõem de tais meios, a Bioética de Proteção pretende respeitar concretamente o princípio de justiça, já que aplica a equidade como condição *sine qua non* da efetivação do próprio princípio de justiça para atingir a igualdade. Este é o *stricto sensu* da Bioética da Proteção, mas existe um *lato sensu*, que aplica no contexto da globalização e visa proteger todos os seres vivos contra o sofrimento e a destruição evitáveis (p.11) (73).

A Bioética de Proteção distingue ainda a suscetibilidade como uma categoria intermediária, a que estão submetidos os indivíduos com tetraplegia que vivem no Brasil, pois, além de sofrerem com as complicações inerentes à lesão, se deparam com os efeitos de um desenvolvimento social injusto e com a exclusão, o que agrava sua vulnerabilidade específica, tornando-os suscetíveis e vulnerados. Logo, a vulnerabilidade é da ordem do risco de viver, ao passo que a suscetibilidade e a vulneração pertencem a situações de fato (76).

A ideia de proteção volta-se tanto para a necessidade de desenvolver “fundamentos e métodos capazes de analisar e validar os dilemas e as propostas específicas no âmbito da saúde pública” (66) quanto no sentido de advogar pela importância do Estado, atribuindo-lhe o papel de proteger a integridade física e patrimonial de seus cidadãos, assegurando-lhes qualidade de vida, respeito às liberdades públicas e à autonomia individual. Nesse sentido, a Bioética de Proteção aplica-se pertinentemente a qualquer indivíduo que não possa se defender sozinho ou agir autonomamente por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades, para que o próprio indivíduo potencialize suas capacidades e faça suas escolhas de forma competente. Por outro lado, não se aplica, via de regra, aos indivíduos e às populações que, embora suscetíveis, conseguem enfrentar essa condição existencial com seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições vigentes e atuantes. Caso contrário, a proteção poderia ser confundida com "paternalismo", que pode sufocá-los e impedir sua capacitação para se ter uma vida decente e livre, tornando-os, assim, sempre dependentes das escolhas alheias (p.17) (73).

Segundo a Bioética de Proteção, enunciada, inicialmente, para enfrentar os conflitos morais que surgem em saúde pública nos países em desenvolvimento, a proteção deve ser considerada condição necessária para que a pessoa vulnerada saia de sua condição de vulneração e desenvolva sua competência para ter uma vida pelo menos decente (p.17) (73). Assim, com base no estrito senso da Bioética de Proteção, proteger o indivíduo tetraplégico significa dar a ele as condições de vida e o amparo necessários para capacitá-lo na tomada de suas próprias decisões, enquanto ser racional e razoável para realizar seus projetos de vida, capazes de alcançar uma vida digna no sentido preconizado pelos preceitos dos direitos

humanos; como aquilo que é moralmente correto e necessário para o convívio humano. Se não for assim, a Bioética de Proteção contraditaria um dos valores básicos das sociedades seculares e democráticas modernas, que é o direito ao exercício da autonomia pessoal (p.17) (73).

Ainda na década de 1990, a primeira declaração universal no âmbito da biomedicina elaborada pela UNESCO, a Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos de 1997 (77) aborda questões polêmicas como a manipulação do genoma humano, a clonagem humana e os transgênicos, diante das novas questões éticas levantadas pela velocidade do progresso no campo da genética. Essa declaração estabelece os princípios básicos relacionados à pesquisa em genética e biologia e à aplicação de seus resultados, lembrando solenemente sua ligação com princípios universais dos direitos humanos, particularmente aqueles estabelecidos na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948. Refere, nos seus artigos 17 e 24, que indivíduos e famílias pertencentes aos “grupos vulneráveis”, merecem especial atenção. De forma a garantir a aplicação de seus princípios, a Declaração recomenda torná-los conhecidos, disseminá-los e formatá-los como medidas, especialmente na forma de legislação e normas. Especifica ainda as medidas que deveriam ser tomadas pelos Estados Membros para sua aplicação (77).

Artigo 17

Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade relativamente a indivíduos, famílias e grupos populacionais particularmente vulneráveis ou afetados por doença ou deficiência de caráter genético. Devem estimular, inter alia, pesquisa para a identificação, prevenção e tratamento de doenças causadas ou influenciadas por fatores genéticos, particularmente as doenças raras, bem como de doenças endêmicas que afetem parte expressiva da população mundial (77).

Artigo 24

O Comitê Internacional de Bioética da UNESCO deve contribuir para a disseminação dos princípios estabelecidos nesta Declaração e para a futura análise das questões decorrentes de sua aplicação e da evolução das tecnologias em questão. Deve organizar consultas a partes envolvidas, tais como grupos vulneráveis. Deve elaborar recomendações conforme os procedimentos estatutários da UNESCO, dirigidas à Conferência Geral e fornecer consultoria no que se refere ao acompanhamento da presente Declaração, particularmente na identificação das práticas que possam ser contrárias à dignidade humana, tais como intervenções em células germinais (77).

Em 1998, na Declaração de Barcelona, a formulação do respeito à vulnerabilidade como princípio, surge pela primeira vez, ao lado do respeito à autonomia, dignidade e integridade, consideradas conjuntamente como os “princípios éticos básicos” na bioética europeia (p.168) (47). A vulnerabilidade é apresentada como um fator inerente à condição humana na sua universalidade, como garantia para a não exploração ou abuso das pessoas e como característica particular de algumas pessoas ou grupos que devem ser protegidos (47).

Em 2005, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (DUBDH) (78), primeiro instrumento normativo que proporcionou normas bioéticas mundiais à comunidade internacional, reconheceu o respeito à vulnerabilidade como um princípio ético. Tal documento, de abrangência internacional, é considerado um marco, não somente para a bioética brasileira, como para toda a bioética latino-americana, diante das conquistas obtidas na Declaração com relação ao campo da saúde pública e da inclusão social. Dentre os 15 princípios da DUBDH, foram incluídos tópicos sobre dignidade humana e direitos humanos; respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal; igualdade, justiça e equidade; respeito pela diversidade cultural e pluralismo; solidariedade e cooperação; proteção do meio ambiente, biosfera e biodiversidade; responsabilidade social e saúde pública e divisão dos benefícios. De modo geral, a DUBDH redefine a agenda bioética para o século XXI, expandindo generosamente seu campo de interpretação, pesquisa e ação (p.131) (70).

A DUBDH evidenciou a possibilidade de construção de uma bioética crítica, plural e concretamente comprometida com as pessoas mais frágeis, ou vulneráveis sociais, que se encontram à margem do sistema produtivo. A partir desse novo quadro, a perspectiva é de que a bioética passe a se configurar como um conhecimento vinculado às lutas por justiça social e, desse modo, mais empenhado na defesa de melhor qualidade de vida para os necessitados (79). A Declaração não inclui uma definição clara sobre vulnerabilidade, mas a trata como um conceito antropocêntrico, colocando em evidência a vida humana e as populações vulneráveis, e fazendo referência a circunstâncias em que pessoas, famílias e comunidades podem se tornar vulneráveis diante de alguma enfermidade, incapacidade, outras circunstâncias pessoais, condições ambientais e da limitação

de recursos(9). De qualquer forma, o artigo 8º da DUBDH representa o primeiro passo no sentido de promover a vulnerabilidade como um princípio universal, embora reconhecendo a necessidade de desenvolver uma linguagem de vulnerabilidade capaz de prescrever medidas de proteção, dependendo do contexto (9).

Artigo 8 - Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (DUBDH).

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada (p.9) (78).

Assim, a partir da década de 1990, com o crescimento da globalização econômica, política, ambiental social e cultural, as discussões têm levado a várias vertentes da chamada bioética global. Neste contexto, algumas questões têm desencadeado a discussão sobre a pertinência de se estabelecer normas e princípios éticos universais que assegurem o respeito às particularidades culturais e morais. Diante desse pensamento, o princípio da vulnerabilidade, presente na DUBDH, pode ser considerado o mais adequado para a formação da base da bioética global, dado que seu conceito expressa certas características que são compartilhadas universalmente e ao mesmo tempo permitiria o respeito à variação dos contextos em que a vulnerabilidade pode se materializar (p.1) (80). Entretanto, essa proposta de princípio chave para uma bioética global pode ser um desafio, diante das várias interpretações e definições existentes sobre vulnerabilidade (9).

Podemos falar em vários níveis de vulnerabilidade, primeiramente aquela a que todos estamos submetidos pelo fato de sermos humanos, por nossa liberdade não ser absoluta, por sermos frequentemente condicionados ou mesmo coagidos a situações internas e externas, por estarmos suscetíveis a doenças e à morte. Um segundo nível de vulnerabilidade, e talvez seja este o ponto mais relevante para este trabalho, consiste na carência de cobertura de necessidades básicas, pela pobreza e falta de saúde, que são quase sinônimos em muitos contextos concretos da América Latina (52). Não se trata aqui somente de casos de pobreza extrema ou de pessoas com doenças sem possibilidade terapêutica, mas também de pessoas com

doenças crônicas ou de incapacidades como a tetraplegia, que dependem de cuidado e vivenciam níveis de qualidade de vida e autonomia muito abaixo do desejável. Conforme já mencionado, a preocupação mais profunda da bioética é com a qualidade de vida dessas pessoas e diante dessa realidade, o dever ético é procurar oferecer-lhes, o quanto antes, dignidade e qualidade de vida, disponibilizando-lhes melhores condições sociais, econômicas, culturais, educacionais e de saúde (52).

O tema da vulnerabilidade e proteção é muito amplo e abrange várias áreas em ética clínica (50), ética em pesquisa e ética na política de saúde. Como a maioria dos estudos sobre vulnerabilidade aborda a área de ética em pesquisa, o tema da vulnerabilidade em saúde tem sido comparativamente negligenciado (81). Esse fato, somado especificamente às vulnerabilidades das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com tetraplegia decorrente de lesão medular, leva-nos a discutir sobre o respeito à vulnerabilidade a partir do reconhecimento dos coletivos humanos e da influência do contexto socioeconômico da América Latina. A vulnerabilidade deve ser discutida numa perspectiva existencial e antropológica, o que significa concebê-la como uma prática da alteridade. Em outros termos, trata-se de determinar as condições nas quais a realidade do outro, mantido na sua diferença, possa ser interpretada e respeitada, sem deixar de ser descaracterizada e reduzida em sua identidade, sobretudo quando o sujeito está sofrendo. Trata-se, além disso, de perceber seu próprio espaço cultural e psicológico a partir de uma perspectiva exterior, para poder compreender os pressupostos de seus atos e atitudes enquanto cuidadores (82).

Neste sentido, é plausível supor a importância do princípio da proteção à vulnerabilidade como referencial na compreensão das relações de cuidado com o outro, sendo a ética do cuidado, um dos temas de debate que está presente na agenda da bioética e na ética contemporânea. Neste estudo, a ética do cuidado será discutida sob um olhar mais amplo, com o aporte de algumas categorias, como a corporeidade e a vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico. A situação de vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico confere a necessidade de um cuidado integral voltado para atendê-lo sob os aspectos biológicos, comportamentais e emocionais, assim como os aspectos culturais e sociais. Assim, a ética do cuidado

deve considerar uma atenção que inclua a individualidade e a subjetividade da pessoa deficiente (51), com o intuito de minimizar sua condição de vulnerabilidade (83).

3.2.1 Vulnerabilidades do indivíduo tetraplégico na perspectiva bioética

O princípio da proteção à vulnerabilidade constitui um componente ético essencial para entender o universo do indivíduo que sofreu a lesão medular e se deparou com a situação da deficiência. Sua condição de vulnerabilidade caracteriza-se pelo sentimento de perda em todas as esferas da vida e alterações do esquema corporal, emocional e espiritual (45). A tetraplegia e suas repercussões físicas, psicológicas, emocionais, sociais e econômicas, interferem na percepção do indivíduo acometido em relação ao seu corpo físico e, em um sentido mais amplo, na experiência de sua corporeidade e na imagem que passa a ter de si mesmo.

O corpo possui uma função social e está imbuído de significados e símbolos sociais. Cada corpo humano e cada vida humana que se materializa e expressa como realidade fenomenológica são moldados culturalmente e refletem a forma como os sujeitos sociais introjetam o mundo e o adequam a suas potencialidades e capacidades. Em virtude da importância conferida ao corpo, em nossa sociedade, podem-se dimensionar os efeitos negativos da tetraplegia nas relações sociais com as quais a pessoa acometida se confronta continuamente, diante da falência de alguns pressupostos ideais relativos à corporeidade. Então, a intervenção da cultura sobre o corpo, segundo os pressupostos da inclusão social, poderá incidir sobre os padrões estéticos, sobre a concepção de beleza, mas, sobretudo, sobre a forma com que o indivíduo tetraplégico é visto e percebido na sociedade (84). Assim, não existe corpo individual que não seja parte do corpo social. Se adotarmos o pressuposto de que a percepção do corpo e a experiência da corporeidade no mundo são condicionadas pela interconexão cultura, estrutura social e pessoa (85), o indivíduo tetraplégico necessita do reconhecimento e garantia dos direitos que busquem atender suas necessidades específicas.

Diante dos obstáculos com que nunca havia lidado, a pessoa que sofreu a lesão medular necessita de suporte para que possa começar a lidar com as adversidades impostas nesse momento particular da vida, com o objetivo de manter a sua disposição para gerir e enfrentar os novos desafios que se impõem ou até mesmo se somam à condição social precária a que se submetia antes da lesão. As

dificuldades relacionadas à acessibilidade e à falta de recursos podem se potencializar após sua alta hospitalar, no ambiente domiciliar, especialmente ao considerarmos contextos de vida de baixo nível socioeconômico. O acesso aos recursos de TA e sua aplicação no contexto do usuário com tetraplegia poderá resultar em maior autonomia e qualidade de vida, além de minimizar sua condição de vulnerabilidade em vários aspectos, diante do ganho de independência funcional, incremento na participação da rotina familiar e sentimento de autoconfiança. Para que isso se torne possível devem ser tomadas ações que ultrapassem a atuação profissional individual, entendendo o acesso justo e eficiente aos serviços de saúde como um direito fundamental e de proteção à saúde, através de iniciativas pautadas no controle social e na ideologia de valores éticos que garantam os direitos fundamentais da pessoa com deficiência e respaldem a alocação de recursos a esse público.

Caracterizar o indivíduo como doente ou deficiente não significa que ele tem um problema a ser resolvido, e que o problema pode ser explicado exclusivamente do ponto de vista médico. Também é colocar esse indivíduo em papéis sociais onde são esperadas certas reações societárias (86). Segundo a ONU (87), pessoas com deficiências estão entre as mais estigmatizadas, mais pobres e que têm os níveis mais baixos de escolaridade de todos os cidadãos mundiais, caracterizando violação dos direitos humanos universais. Desta forma, a compreensão da vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico deve se pautar tanto nos aspectos inerentes às sequelas da lesão que o expõe à vulnerabilidade individual, como nos determinantes sociais, culturais e econômicos que o tornam mais vulneráveis do que outros que vivem em situação semelhante, já que a vulnerabilidade individual é acompanhada da vulnerabilidade social.

A vulnerabilidade social é aceita como um fenômeno determinado pela estrutura de vida cotidiana das pessoas e comunidades. Apesar da variedade de interpretações existentes sobre o conceito, existe certo grau de consenso relacionado a alguns fatores que a determinam, entre esses, falta de recursos, como renda, informação, conhecimento e tecnologias; falta de acesso a poderes públicos e outros tipos de representação social; rede de relações sociais restrita; diversidade de crenças e costumes entre a maioria da população; idade avançada; deficiências

(88). O significado de vulnerabilidade social conduz ao contexto de fragilidade, desproteção, debilidade, desamparo ou abandono, englobando diversas formas de exclusão social ou de isolamento de grupos populacionais a avanços, descobertas ou benefícios em saúde já em andamento no âmbito mundial (89).

O conceito de vulnerabilidade discutido pela bioética no contexto latino-americano é fortemente relacionado à dimensão social e, diante da situação de suscetibilidade secundária à marginalização social a que estão expostos os deficientes no Brasil, justifica-se a ação protetora do Estado, a oferta precoce de programas de reabilitação e abordagens que facilitem sua adaptação, especialmente fora do ambiente hospitalar. As sequelas físicas que acompanham a lesão medular, somadas à baixa condição social em que vive a maioria dos deficientes que vivem no Brasil e na América Latina contribuem para que se tornem vulneráveis, segundo os critérios descritos pela DUBDH e mencionados por Solbakk (p.89) (9), sendo eles: enfermidade, incapacidade, condições ambientais, recursos limitados e outras circunstâncias pessoais. A perda da liberdade consiste em outro aspecto intensificador da vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico e que implica no comprometimento de sua autonomia, tema que será abordado mais adiante, quando será discutida a transição entre a dependência funcional e a autonomia do indivíduo tetraplégico.

Pobreza e deficiência estão fortemente articuladas, assim, a deficiência é agravada pela falta de acesso à educação, informação, atenção em saúde e bens de consumo necessários ao enfrentamento da própria condição. Algumas características psicológicas individuais, como autocontrole e autoconfiança, são fatores determinantes que permitirão enfrentar os novos desafios impostos pela condição da tetraplegia (42), caracterizada pelo comprometimento da capacidade funcional e acompanhada, frequentemente, de respostas de estresse psicossocial de reconhecida magnitude (24)(5). Tanto o paciente como sua família, ao vivenciarem a crise provocada pela doença e hospitalização, sentem-se vulneráveis porque lhe são retirados o poder e as possibilidades de escolha, tendo de se submeter àquela situação (p.987) (83). Contudo, a experiência de vulnerabilidade não traz apenas consequências negativas, pois a vulnerabilidade experimentada na crise pode tornar-se uma força positiva que os impulsiona na busca do resgate de

sua autonomia, ameaçada pela condição existencial humana e pela interação com a equipe. A distinção e o detalhamento das características que se manifestam na interação com cada dimensão da vulnerabilidade na situação mencionada favorecem sua identificação e possibilitam a proposição de intervenções que os ajudem a superar as dificuldades e a se fortalecer na situação, permitindo que caminhem em direção oposta à vulnerabilidade (83).

Do ponto de vista clínico e epidemiológico, os avanços da Medicina têm possibilitado maior longevidade (24) às pessoas com sequelas de lesão medular e, do ponto de vista científico, tem sido crescente o interesse em conhecer melhor os fatores biopsicossociais que influenciam tal condição ao longo do tempo. Neste sentido, destacam-se as pesquisas que focalizam o enfrentamento da pessoa com lesão medular. Cabe esclarecer que para o modelo interativo de estresse, o enfrentamento corresponde aos esforços cognitivos e comportamentais direcionados ao manejo de eventos percebidos como sobrecarga ou escassez de recursos do indivíduo. Este processo não garante necessariamente a solução do problema, pois seu propósito é reduzir o estresse, assegurando bem-estar psicológico ao indivíduo. Porém, os conhecimentos reunidos, até hoje, sobre estresse e enfrentamento subsidiam práticas preventivas (5).

Quando se analisam as estratégias de enfrentamento de pessoas com diagnóstico de tetraplegia ou paraplegia, separadamente, verifica-se que a variável tempo de lesão correlaciona-se negativamente com a estratégia focalizada na emoção apenas entre os participantes com tetraplegia. Deve-se ressaltar que a tendência para adotar recursos de enfrentamento com foco na emoção pode ser positiva em situações nas quais se avalia que nada pode ser feito para mudar uma grave adversidade. Em outras palavras, nas etapas iniciais, o sentimento de impotência gerado pela tetraplegia é maior, pois as lesões cervicais acarretam grande prejuízo corporal, reduzindo ou impedindo os movimentos, e impossibilitando que o sujeito possa agir sobre o seu meio físico e social (90).

No contexto brasileiro, Pereira e Araújo (91) investigaram estratégias de enfrentamento adotadas por pessoas com lesão medular e seus familiares durante a participação em um programa de reabilitação. O estudo identificou mudanças nas modalidades estratégicas empregadas entre a etapa de pré-reabilitação

(religiosidade, pensamento positivo e busca de suporte social) e a etapa de pós-reabilitação (focalização no problema, pensamento positivo e busca de suporte social). As autoras formularam a hipótese de que o modo de enfrentamento da amostra estudada foi influenciado pela participação no programa de reabilitação, cuja ênfase deve ser a comunicação entre participantes e a equipe de reabilitação e de promoção da saúde.

Mediante as circunstâncias explicitadas, o indivíduo tetraplégico apresenta sua vulnerabilidade exacerbada, que implica na diminuição de sua qualidade de vida e saúde. Nesse sentido, faz-se necessário salientar que as intervenções, sejam elas originárias do Estado, de suas instituições ou da sociedade, devem ser moldadas de forma a propiciar sua emancipação e autonomia.

3.3 A AUTONOMIA NA PERSPECTIVA BIOÉTICA NO CONTEXTO DA LESÃO MEDULAR

A autonomia é um referencial indispensável na análise das questões éticas contemporâneas e seu conceito é amplamente estudado e discutido em muitas áreas de conhecimento, tanto nas ciências humanas, como nas ciências biomédicas. A palavra autonomia, do grego: *autos* (próprio) e *nomos* (regra, autoridade ou lei) foi utilizada originalmente para expressar o autogoverno das cidades-estados independentes, significa autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais. Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é bom ou o que é o seu bem-estar (92). Os filósofos chamaram-na por diferentes nomes: razão, vontade, liberdade, desejo, moralidade, sendo todos termos quase equivalentes.

Enquanto autonomia consiste na condição de quem determina a própria lei, a condição de quem é determinado por algo estranho a si é denominado heteronomia, que em termos gerais é toda lei que procede de outro, hetero (outro) e nomos (lei). Segundo Lalande (p.12) (93), heteronomia é “Condição de uma pessoa ou de uma coletividade que recebe do exterior a lei à qual se submete”. Situações como ignorância, escassez de recursos materiais, má índole moral, etc, impõe determinações que limitam ou anulam a autonomia, sendo caracterizadas, portanto, como heteronomia (94).

Apesar de o conceito de autonomia ter sido definido e adquirido centralidade na era moderna, especialmente com Kant, uma noção de autonomia já era desenvolvida no pensamento grego. Ao longo da história essa noção vem sendo elaborada e, assim, adquirindo significados diferentes. Para Aristóteles (384-322 a.e.c) a felicidade e a autonomia se dão ao sujeito que possui um bem que se basta por si mesmo, sendo seu próprio fim. Fundada na objetividade do Bem, a autonomia Aristotélica diferencia-se da autonomia Kantiana, a qual se fundamenta no apriorismo da razão prática (p.120) (95). Na tradição deontológica kantiana a autonomia é considerada uma propriedade constitutiva da pessoa humana, que enquanto autônoma escolhe suas normas e valores, faz seus projetos, toma

decisões e age em consequência. É importante recordar que estas noções são vinculadas a uma faceta da história da humanidade, a um movimento cultural de uma elite intelectual europeia do século XVIII, o Iluminismo, marcado pelo paradigma da subjetividade e pela busca do esclarecimento. Nessa perspectiva, as pessoas deviam libertar-se do pensamento dominante provindo da tradição, tanto com relação às crenças religiosas, como também com relação aos déspotas da época. Assim, para os pensadores iluministas, a razão é capaz de evolução e de progresso do ser humano, libertando-o das amarras sociais e morais que o deixavam em um certo obscurantismo (96).

O Iluminismo foi um projeto de emancipação do ser humano de todo tipo de tutela e fundamentou-se, basicamente, em três pilares: natureza, razão e progresso. Cada um deveria ser capaz de pensar por si mesmo. É a partir desse contexto que surge, com Immanuel Kant (1724-1804), sob o ponto de vista deontológico, a noção contemporânea de autonomia. Para o autor, indivíduos dotados de razão são responsáveis por suas ações e pelas consequências delas; essa autonomia está vinculada ao dever do indivíduo de maximizar o bem por meio de autodeterminação de escolhas responsáveis. Ele afirma assim a autonomia como princípio de todas as regras de conduta. Defende ainda que, além de agir com razão, o sujeito autônomo não deve utilizar as pessoas como meio, mas considerá-las como fim em si mesmas (53). Em Kant a autonomia é o caráter da vontade pura que só se determina em virtude de sua própria lei, que é a de conformar-se ao dever ditado pela razão prática e não por um interesse externo: "A autonomia da vontade é essa propriedade que tem a vontade de ser por si mesma sua lei (independentemente de toda propriedade dos objetos do querer). Portanto, o princípio da autonomia é: sempre escolher de tal forma que as máximas de nossa escolha sejam compreendidas ao mesmo tempo como leis universais nesse mesmo ato de querer" (97).

Nesse sentido, aprender a ser autônomo significa aprender a deixar-se, progressivamente, guiar pela lei moral. É a capacidade e a coragem de o próprio sujeito sair de sua minoridade e alcançar a maioridade, sendo isso possível, sobretudo, por meio da educação, uma vez que ser emancipado, ou seja, alcançar a maioridade é um processo lento, árduo e constante, do início ao fim da vida de cada um que quer ser, de fato, autônomo (96).

O conceito de autonomia aproxima-se às ideias de dignidade, liberdade e responsabilidade individuais, tanto do ponto de vista deontológico, defendido por Kant, ou sob o aspecto utilitarista, tradição iniciada pelos filósofos ingleses Stuart Mill e Jeremy Bentham (1806-1873) (48)(98)(99), que vinculam a autonomia à capacidade de seguir as próprias preferências. O princípio da autonomia exerce-se pela consideração, tratando a pessoa como sujeito, ou seja, participante e ativa. Somente a permissão outorgada por uma pessoa pode legitimar uma ação que a envolva. O valor das pessoas é incondicional, o que obriga a considerá-las fins, não meios, com a liberdade de viver e a de decidir livres de interferências. Enquanto Immanuel Kant aceita a autonomia como manifestação da vontade, John Stuart Mill, preferia considerá-la como ação e pensamento (p.59) (92).

A noção de autonomia assume sentidos diferentes nas várias tradições filosóficas. Diferentemente do pensamento kantiano, os estudiosos da ética utilitarista não consideram absoluto o valor de respeitar a autonomia do outro; eles acreditam que é lícito agir contra a vontade de um indivíduo se for para prevenir o mal aos outros. De acordo com a concepção kantiana, infringir o princípio da autonomia significa violar a própria pessoa, ao passo que na concepção utilitarista infringir este princípio pode ser justificado levando em conta outros objetivos desejáveis, úteis à própria pessoa (74). O Utilitarismo defende a ideia de buscar a maior quantidade de benefícios para o maior número de pessoas, privilegia a autonomia porque esta maximizaria em longo prazo o bem estar geral (99). E seu modelo baseia-se em três conceitos principais: consequencialismo (das ações), máximo de bem-estar (maximização da qualidade de vida) e agregacionismo (soma de todos os interesses), que visam garantir o maior bem-estar para o maior número de envolvidos, inclusive para os seres sencientes (100). Mac Intyre (101) divide a autonomia em três tipos: do pensamento, da vontade e da ação. A do pensamento inclui a capacidade de tomar decisões e fazer juízos críticos, a segunda é a possibilidade de deliberar a partir da liberdade que se tem para decidir, enquanto que a da ação resulta da junção da primeira e da segunda e sofre restrições, uma vez que vivemos em sociedade, onde pode ocorrer a possibilidade de haver impedimentos de ordem interna ou externa. A autonomia como capacidade envolve graus e possui três elementos: a determinação, a independência ou liberdade e a razão. A determinação faz com que o indivíduo tenha consciência de seus desejos e

busque satisfazê-los. O segundo elemento é a independência ou ausência de influências controladoras. Pessoas que vivem sob situações coercitivas ou manipuladas têm pouca ou nenhuma capacidade de autonomia porque esta para ser exercida requer um leque razoável de opções. Apesar de sempre existirem influências externas, as que danificam a autonomia são aquelas que incluem a coerção e a manipulação. O terceiro elemento diz respeito à capacidade de tomar decisões baseadas na razão, fazendo com que as pessoas tenham capacidade de reflexão e tomem decisões alternativas (102).

Beauchamp e Childress (74), ampliando os objetivos do Relatório Belmont sobre pesquisas, reafirmaram o seu paradigma ético, que constituía uma referência prático-conceitual, consolidada sobre três princípios: o da beneficência, o da autonomia e o da justiça, interpretados sob a perspectiva do utilitarismo. É conhecida como a tríade bioética, cuja articulação, nem sempre harmoniosa, repousa no médico (pela beneficência), no doente (pela autonomia) e na sociedade (pela justiça). É importante destacar que, de acordo com Beauchamp e Childress, no princípalismo não existe a sobreposição de um princípio sobre o outro, de maneira que todos têm validade *prima facie*, e o mesmo *status* moral e epistêmico. Como se sabe hoje, o Relatório Belmont, um dos primeiros documentos de teor bioético publicados no mundo, em 1978, pela Comissão Nacional para Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental, instituída pelo Congresso norte-americano, não influenciou apenas as relações nas pesquisas biomédicas; mas repercutiu também nas relações dos profissionais de saúde com seus pacientes. Essas relações, construídas sob um modelo paternalista, foram afetadas não só pelo princípio da autonomia, mas por todos os outros, inclusive pelo princípio da não maleficência, que acabou incorporado aos demais (p.204) (103). Em seu item B1 discute-se o respeito pelas pessoas no contexto das pesquisas biomédicas e o associa a duas convicções éticas: indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e as pessoas com autonomia diminuída têm direito à proteção. As conclusões finais do relatório acabaram transpondo os objetivos iniciais da comissão, sendo aplicado em outras áreas além da pesquisa (74).

Já o princípio de beneficência encerra-se no preceito de fazer o bem e evitar o mal, isto é, maximizar os benefícios e minimizar os riscos potenciais. A

preocupação com a minimização de eventual dano e maximização de potencial benefício ao paciente não é nova, já pode ser encontrada no juramento de Hipócrates (104), de onde podemos retirar estes trechos ilustrativos:

(...) "Aplicarei os regimes [terapêuticos] para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. (...)
(...) "A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda. (...)"

Ainda que desde Hipócrates tenha sido ressaltada a importância da participação do paciente no processo de cura, por meio de um de seus aforismos: "oponha-se ao mal o doente, juntamente com o médico", apenas recentemente criou-se a denominação medicina centrada no paciente para designar o respeito aos seus valores e preferências e a sua inclusão na própria equipe terapêutica, no modelo deliberativo de tomada de decisão e na discussão sobre o prognóstico (105).

O princípio de justiça ou de equidade seria a distribuição equânime de bens e serviços, segundo alguns, ou o respeito aos interesses de cada um, conforme outros (p.33) (48). A maioria dos recursos relacionados ao princípio da justiça possui em sua raiz, uma preocupação com a beneficência. Os princípios de justiça que dão apoio à distribuição de bens conforme uma visão moral particular são exemplos especiais da tentativa de fazer o bem. Naturalmente o problema reside em saber o que é devido a quem, e por que (p.156) (106).

Seoane (107) distingue três dimensões da autonomia: a decisória, a informativa e a funcional ou executiva. A autonomia decisória está centrada na liberdade de escolha do indivíduo, ou seja, sua capacidade de deliberar e decidir representa uma linha de ação diante de várias opções importantes. A segunda dimensão, a autonomia da informação, consiste na capacidade do indivíduo em estabelecer e controlar suas informações pessoais, íntimas, privadas e públicas, para que possa decidir por si mesmo, quando e sob quais condições se procede divulgar as informações que envolvam sua própria vida e estado de saúde. Por fim, a autonomia funcional ou executiva, se refere à liberdade de ação ou abstenção. Esta dimensão está intimamente relacionada com a autonomia decisória. Embora, ocasionalmente, as liberdades de escolha e de ação estejam misturadas, é aconselhável um tratamento diferenciado entre elas. Uma situação consiste em querer ou decidir fazer algo e outra em executar o que realmente se queira ou tenha

decidido. Autonomia funcional ou executiva significa agir ou deixar de agir, e ser capaz de executar uma ou outra ação. Isso significa fazer o que se quer fazer, de acordo com as suas próprias forças e condições sociais e políticas (107).

Praticamente todas as teorias sobre autonomia impõem duas condições como essenciais para sua garantia: liberdade ou independência do controle de influências e gerenciamento ou capacidade para a ação intencional. Entretanto, há discordância sobre o significado dessas duas condições e também se outras condições seriam necessárias (p.102) (74). O princípio da autonomia é pensado fundamentalmente em termos do direito de deliberar e escolher livremente, que cabe a todo indivíduo. No entanto, tal princípio pressupõe três condições básicas para que a ação seja considerada realmente autônoma: intencionalidade, conhecimento e não interferência (p. 104) (74). Uma vez preenchidas estas condições, pode fazer-se uma ligação entre a noção de autonomia e a de sujeito de ação (74), evidenciando, desta forma, o enfoque dado pelos autores, nesta passagem, à autonomia decisória. O indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo e deve decidir com base em crenças e valores próprios, mesmo que diferentes dos predominantes na sociedade na qual se insere (74).

Indivíduos com autonomia decisória intacta podem, contudo, se deparar com barreiras cognitivas, sociais, físicas e educacionais que prejudicam sua autonomia executiva, ou seja, sua capacidade de planejar, dar sequência e efetuar tarefas associadas ao autogerenciamento. A aplicação clínica do conceito de autonomia do paciente tem-se centrado na capacidade de deliberar e tomar decisões de tratamento (autonomia decisória) para a exclusão virtual da capacidade de executar o plano de tratamento (autonomia executiva). O conceito de um único componente de autonomia é problemática no contexto de várias doenças crônicas, logo, deve ser expandido para incluir tanto a autonomia decisória e executiva (108).

De acordo com Beauchamp e Childress (74), uma pessoa é competente para tomar decisões se ela tiver a capacidade de compreender a informação, fizer um julgamento sobre essa informação sob a perspectiva de seus valores, tiver a intenção de completar o desfecho e comunicar livremente seus desejos aos cuidadores ou pesquisadores. As capacidades cognitivas, exemplificadas pelas escolhas racionais, ocupam lugar central no respeito individual e quando invocamos

princípios morais como o “respeito à autonomia”. A teoria moral baseada na cognição deve ser questionada no momento em que ela estabelece que a capacidade cognitiva consiste na única condição necessária do estado moral e negligencia outros fatores potencialmente relevantes (74).

Embora autonomia e competência tenham significados distintos, existem similaridades entre o conceito de pessoa autônoma e pessoa competente. Enquanto autonomia significa autogoverno, competência relaciona-se à habilidade de realizar uma tarefa ou um conjunto de tarefas. Assim, o nível de competência individual e entre as pessoas pode variar. Nem todas as pessoas competentes são igualmente aptas e nem todas as pessoas incompetentes são igualmente inaptas. Esse limiar para a classificação de competência dependerá do tipo e complexidade das tarefas impostas. Pessoas consideradas competentes para realizar suas escolhas de rotina e para alcançar seus objetivos, podem agir de forma incompetente em outras situações, como em circunstâncias de doença e frente a tomadas de decisões (74).

Os processos mentais por trás do comportamento decorrem da capacidade cognitiva. Cognição é o ato ou processo de conhecer, que envolve atenção, percepção, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem, todas as funções preservadas naqueles indivíduos com tetraplegia decorrente de lesão medular. Pesquisas revelam que, de modo geral, indivíduos com seqüela de lesão medular estão em idade economicamente ativa e, de fato, não apresentam alterações cognitivas. No entanto, experimentam uma condição caracterizada pela vulnerabilidade e sob risco de comprometimento de sua autonomia, diante do quadro de dependência funcional para atividades básicas do dia-a-dia, entre elas, alimentar-se, vestir-se, higienizar-se e até mesmo para comunicar-se através da linguagem escrita ou da participação em redes sociais.

As diferentes percepções da pessoa com lesão medular sobre sua condição estão relacionadas à autonomia que possui ou quer construir. Esta autonomia inclui liberdade de escolha e de ação de controle sobre a vida, representando a possibilidade de se autogovernar, e não somente de ser independente ou competente para a execução de suas atividades de vida diárias. Porém, o “sentir-se impotente” diante de várias situações faz com que a pessoa com tetraplegia sinta-se incapaz de se autogovernar, o que pode desencadear um efeito negativo no

processo de reabilitação, em que a busca pela autonomia deve ser um dos principais objetivos (31).

O princípio da autonomia não deve ser confundido com o princípio do respeito da autonomia de outra pessoa, o qual é tratado no artigo 5º da DUBDH e considerado um princípio fundamental para a Bioética. Razão, reflexão moral e identidade são elementos centrais para concepção de autonomia apresentada na DUBDH. O conceito de autonomia, segundo o documento da UNESCO, é a capacidade individual de autodeterminação e de decidir suas ações de modo independente (78). Distintos níveis e noções de autonomia podem ser identificados: desde aquela relacionada à tomada de decisão sem interferências paternalistas até aquela relacionada à capacidade de agir a partir de princípios e normas racionais aceitos como adequados ou ainda relacionada à capacidade de refletir criticamente sobre esses princípios e essas normas.

Artigo 5º - Autonomia e Responsabilidade Individual

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia (p.9) (78).

Para que tenha validade, esse princípio deve obedecer a seguintes condições: os indivíduos autônomos devem ser responsáveis e devem respeitar a autonomia dos outros indivíduos. Autonomia e responsabilidade individual estão firmemente vinculadas, não há autonomia autêntica sem responsabilidade; quando falta responsabilidade, a autonomia se transforma em arbitrariedade: as pessoas passam a tomar decisões sem levar em conta os interesses alheios. A segunda parte do artigo é uma prescrição para a coletividade, para que medidas protetoras sejam tomadas em prol daqueles indivíduos que não podem exercer sua autonomia. Essa noção será desdobrada nos artigos posteriores da DUBDH, como aqueles que tratam do consentimento (78). O princípio de autonomia, em sentido lato, implica em não submeter ações autônomas a limitações controladoras alheias: sob um aspecto, não deve ser confundido com o individualismo e, sob outro, confronta com as formas de manipulação, que consideram o homem como objeto. O princípio de beneficência e o seu correlato de não maleficência derivam do preceito hipocrático *Primum non nocere* (primeiro, não causar danos), logo, *Bene facere* (fazer o bem), e resumem-se

na obrigação moral de agir em benefício do outro, seja quem for e em quaisquer circunstâncias (p.33) (48).

A bioética principialista tomou como fundamento os quatro princípios básicos já mencionados, os quais passaram a constituir uma espécie de mantra de encantamento, um instrumento acessível e prático para análise de conflitos surgidos no campo bioético. Como essa teoria foi construída a partir de uma cultura anglo-saxônica do mundo, bem diferente do contexto latino-americano, o tema da autonomia terminou maximizado hierarquicamente com relação aos outros três, tornando-se uma espécie de superprincípio (109). Apesar de os quatro princípios serem reconhecidos por sua praticidade e utilidade na análise de situações práticas clínicas e em pesquisa, além de darem conta de uma grande quantidade de situações dilemáticas, sua aplicação não é tão simples como parece, já que a diversidade das reflexões requer outras considerações.

Princípios absolutos contradizem o próprio ser humano, pois sua estrutura não é absoluta. Há identidades morais diferentes, cujos valores até conflitam com os de outras culturas, não sendo possível aplicar princípios universais para todos de forma absoluta (62). Assim, devemos nos atentar para o perigo da maximização do princípio de respeito absoluto pela autonomia, que pode beirar ao individualismo levando à perda da noção de grupo. Diante desse perigo, sugere-se a incorporação de novos critérios e referenciais morais nas relações interpessoais, entre outros, a responsabilização individual pelas escolhas e ações, a libertação e o empoderamento para a realização de escolhas realmente autônomas, a outridade, que percebe o outro como parte do eu e a proteção daqueles que não têm condições de manifestar sua consciência (110).

A fragilidade da utilização maximalista da autonomia está na possibilidade desta ser direcionada a um individualismo extremado, que sufoca qualquer direcionamento inverso, coletivo, indispensável para o enfrentamento dos grandes problemas sociais, constatados especialmente nos países do hemisfério sul (111). Como falar de autonomia em realidades em que não existem condições mínimas para as pessoas se desenvolverem essa capacidade?

Se os problemas da bioética são pensados do ponto de vista dos necessitados, que nesses países (da América Latina) são a maioria da população, os interesses tão absorventes da autonomia não têm nenhum sentido. A introdução (por exemplo) do consentimento informado é sem importância num contexto de profunda pobreza, em que o principal problema diário é a alimentação e mesmo a sobrevivência (p.32)(111).

A autonomia é uma necessidade e um valor que possui um caráter ontológico, moral e normativo. Todo ser humano tem de escolher o que ele quer ser, colocando-o através da escolha e ação. Entretanto, afirmar a suficiência do indivíduo, considerando a autonomia como um valor absoluto e aceitar que todos os indivíduos têm a capacidade de adotar ou de fazer as escolhas certas em uma determinada situação, é um erro, assim como conceber a autonomia como uma questão puramente individual, pois ela só faz sentido e pode ser garantida dentro de uma determinada sociedade e com o apoio de outros indivíduos e certas instituições. A autonomia é, em suma, uma noção relacional, contingente e dimensionável (107).

Segundo a bioética de abordagem social, a autonomia deve ser pensada mais dialeticamente e a vulnerabilidade consiste no outro braço desta dialética. Este ângulo antropológico da vulnerabilidade como carência do outro, enfatiza a compreensão da vulnerabilidade como um clamor por ajuda. Conseqüentemente, o respeito à autonomia das pessoas não pode se limitar a atitudes passivas (simplesmente não invadir a autonomia do outro), mas implica, além disso, em mútua ajuda para o enfrentamento das insuficiências e para a construção da autonomia. A bioética desenvolvida em nossos paradigmas latino-americanos tem levado a sério os desafios da vulnerabilidade social e as suas causas mais profundas, para que a autonomia possa ser construída com consistência (51).

O respeito à autonomia deve estar vinculado a conceitos que ainda não fazem parte da realidade dos milhares de sujeitos em situação de vulnerabilidade frente à atenção à saúde. Assim, além dos quatro princípios tradicionais mencionados, novos referenciais e critérios começaram a ser incorporados nos últimos anos por bioeticistas críticos em seus estudos e pesquisas: responsabilidade, cuidado, solidariedade, empoderamento, libertação, comprometimento, alteridade e tolerância, entre outros, além dos quatro “pês” para o exercício de uma prática bioética comprometida com os mais vulneráveis, com a coisa pública e com o equilíbrio ambiental e planetário do século XXI. São eles: “prevenção” contra

possíveis danos, “proteção” dos mais frágeis, “prudência” nos avanços e “precaução” diante do desconhecido (67), propostos pela Bioética de Intervenção.

O ser humano está sujeito às circunstâncias da sua existência e à fragilidade da sua contingência, não sendo possível aplicar princípios universais para todos de forma absoluta, pois a realidade e as circunstâncias precisam ser consideradas para a elaboração e a vivência de princípios éticos. Na formulação da bioética principialista, foram considerados os dilemas éticos da realidade e do contexto no qual ela nasceu, por isso, não é possível transportar de forma arbitrária esse modelo para outro contexto e realidade, como a da América Latina, onde vem se implementando uma bioética própria e voltada para a sua realidade, marcada pela injustiça, exclusão e vulnerabilidade social.

“Neste sentido, dentro dessa visão ampliada, mais generosa e politicamente mais comprometida da bioética, é discutido o maior compromisso, não individual, mas também público, quanto à responsabilidade do Estado com a alteridade, com o “olhar para outro”, para além de nós mesmos, para além de um individualismo horizontalizado, simplista e entrópico. Essa é a correta interpretação solidária de uma autonomia de dupla mão; do sujeito que é verdadeiramente autônomo em nações com profundas discrepâncias sociais, econômicas e educacionais, e que tendo suas necessidades fundamentais já adequadamente satisfeitas preocupa-se com o bem-estar do outro. E, mais, torna-se cidadão ativo no sentido de ampliar para o espaço público, para o coletivo, suas conquistas, por acreditar que as mesmas signifiquem direitos de todas as pessoas (p.107) (109)”.

Dessa forma, têm surgido algumas reflexões na América Latina voltadas para as questões sociais que ameaçam a vida de povos massacrados pela injustiça. Conceitos como libertação, empoderamento e emancipação precisam ser introduzidos no vocabulário dos estudiosos sobre o assunto e dos responsáveis por políticas públicas de saúde (70). Só é possível exercer livremente a autonomia que lhe é de direito o sujeito que tem condições adequadas para fazê-lo, ou seja, uma pessoa só pode tomar decisões e agir livremente se tem condições de saúde física e mental, se tem sua dignidade de cidadão respeitada.

A autonomia, na perspectiva de Paulo Freire, foi sempre considerada como contraponto à dependência cultural a que todos os oprimidos estão submetidos. Sendo assim, a autonomia pessoal e individual está diretamente relacionada com a autonomia coletiva e vinculada à solidariedade e a vida em comunidade, o que significa que, ao mesmo tempo em que cada humano é corresponsável pela

autonomia do outro, ninguém é sujeito da autonomia de ninguém (112), sendo uma conquista, resultado de um processo contínuo de conscientização (79). O homem não tem condições de participar ativamente da vida em sociedade, transformando-a, quando assim julgar necessário, se não for ajudado, se não tiver as condições necessárias para se dar conta do real e tomar as decisões adequadas para suprir suas necessidades; dando prosseguimento a sua contínua tarefa de busca de humanidade (112). O respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros.

Precisamente porque éticos podemos desrespeitar a rigorosidade da ética e resvalar para a sua negação, por isso é imprescindível deixar claro que a possibilidade do desvio ético não pode receber outra designação senão a de transgressão (p.25) (112).

Cabe a ressalva de que, para Freire, um mundo mais justo, mais solidário e mais humano não deve ser encarado como um projeto a ser desenhado para os oprimidos e injustiçados; torna-se necessário que os próprios oprimidos pensem suas condições de vida e, neste caso, qualquer proposta que não parta deles deve, no mínimo, ser pensada com eles (112). A expectativa de Freire é que, ao tomar consciência da realidade, homens e mulheres alienados se reabasteçam de esperança (113), podendo, desse modo, ver com os próprios olhos e desenvolver, por si mesmos, a capacidade de projetar suas vidas para que efetivamente atendam a seus interesses e necessidades individuais e coletivas (p.277) (79).

3.3.1 Transitando entre a Dependência Funcional e a Autonomia do Indivíduo Tetraplégico

Embora exista um distanciamento entre a autonomia executiva, relacionada ao quadro funcional do indivíduo tetraplégico e a autonomia decisória, voltada para suas competências nas escolhas e participação em processos decisórios, a associação temática entre a condição de independência funcional e a autonomia é comum entre as publicações sobre reabilitação (31), valorizando aspectos motores em detrimento da atuação do ponto de vista da cognição e do pensamento, do posicionamento enquanto pessoa, do poder de decisão e da participação social.

Apesar de suas limitações motoras, a pessoa com tetraplegia decorrente de lesão medular apresenta sua integridade cognitiva e, portanto, competência plena para comunicar-se e manifestar-se. Nessas concepções, a autonomia, em seu sentido mais amplo, teria relação com a capacidade de decidir por si, de ser respeitado em suas posições e, não necessariamente, de ter a possibilidade de executá-las.

A autonomia decisória pauta-se na liberdade de escolha do indivíduo, ou seja, em sua capacidade de deliberar e decidir (p.63) (107). Durante o processo de comunicação entre profissionais de saúde e doentes sujeitos a determinadas condições, o exercício da autonomia decisória ocorre a partir de três requisitos: informação, voluntariedade e capacidade. Com especial atenção a este último, três são seus cenários ou modalidades de exercício: 1) decisão que se apresenta através do consentimento informado; 2) decisão para capacitação futura, em caso de deficiências ou complicações, através de orientações prévias e planejamento antecipado da assistência; 3) decisão diante de alguma incapacidade que dê margem a decisões de representação. Dentre as dimensões estudadas sobre a autonomia, a decisória foi a primeira a surgir e se consolidar, tanto no campo internacional, como do ponto de vista ético e jurídico, a partir da teoria e prática do consentimento informado (p.64) (107).

A distinção entre a autonomia decisória e executiva tem sido aplicada nos conceitos de incapacidade e dependência e, diante do aumento de doenças crônicas e da atenção de saúde voltada a essas demandas, surgiu a oportunidade de tratamento independente entre a autonomia decisória e executiva, o que levou à distinção desta última dimensão, que se aplica, por exemplo, a uma pessoa com tetraplegia, que pode decidir se levantar em um certo momento, mas não pode implementar esta decisão de forma independente, sem um sistema adequado de apoio; ou, de forma inversa, um indivíduo com autismo, que pode se levantar a qualquer momento, mas não tem a capacidade de gerenciar o tempo. Ou podemos pensar em uma pessoa com algum tipo de demência que seja capaz de se movimentar para um local específico, mas lhe falta a orientação espacial necessária para implementar tal decisão autonomamente (107).

Faz-se necessária a distinção entre os termos “autonomia e independência funcional”, pois a definição de autonomia é mais abrangente e se relaciona com o

direito natural de todo cidadão instruído, consciente e responsável por suas próprias ações, não se atrelando, exclusivamente, às limitações físicas e de mobilidade. A autonomia se faz tanto do caráter pessoal de nossas decisões e ações, do livre exercício de nossas capacidades e de nossas relações, quanto do reconhecimento do outro, da comunidade e pautada no diálogo (107). Neste sentido, não preocupam somente a capacidades e habilidades pessoais, mas também as condições externas e institucionais (107) a que os indivíduos em situação de vulnerabilidade estão submetidos. Além de conviver com as sequelas físicas provocadas pela lesão medular, o indivíduo tetraplégico pode se deparar ainda com o preconceito, a discriminação, a baixa autoestima, o abandono e a exclusão social. Sua condição de vulnerabilidade e suscetibilidade pode comprometer sua autonomia, como expressão de independência para decidir por seus próprios meios e que, a princípio, deveria estar totalmente preservada, em face de sua capacidade cognitiva.

Dessa forma, apesar de sua capacidade de julgamento estar plenamente preservada, pessoas com tetraplegia por lesão medular demandam de cuidado e de acesso a recursos físicos, ambientais e sociais para garantir sua saúde e seu bem-estar. A perda da liberdade consiste ainda em um dos aspectos intensificadores da vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico que, diante de sua imobilidade física e da impossibilidade de ir e vir, especialmente nas fases iniciais pós-trauma, permanece por longos períodos no leito, por não ter acesso a dispositivos de tecnologia assistiva como elevadores de transferência e cadeiras de rodas. A perda de liberdade também implica o comprometimento da autonomia do indivíduo tetraplégico.

A percepção do indivíduo sobre si mesmo após sofrer a lesão medular é diversificada e está intimamente relacionada às estratégias encontradas individualmente e no contexto familiar. A adaptação à nova condição passa por diversas fases, não o impedindo de continuar a buscar suas metas, seus planos e trabalhar para melhorar sua qualidade de vida. Continua ainda a vislumbrar perspectivas e a manter suas expectativas de vida, inclusive ampliando suas possibilidades de superação. O enfrentamento às consequências da lesão medular, dado pelo estabelecimento de metas concretas e passíveis de serem atingidas faz com que indivíduo acometido tenha capacidade de se autogovernar, visto que sua

autonomia não está relacionada, exclusivamente ao seu nível de lesão, ou à sua independência funcional (31). O acesso a recursos, dentre eles os de tecnologia assistiva, pode estabelecer uma ponte para garantir sua autonomia decisória e potencializar a autonomia executiva de pessoas com tetraplegia, auxiliando-as na manutenção de sua saúde, da integridade psicofísica e das relações sociais, além de favorecer a percepção de eficiência e, portanto, de maior qualidade de vida (114).

Em virtude da complexidade do quadro, caracterizado pela vulnerabilidade física e social a que muitos indivíduos com tetraplegia estão sujeitos, diante da gravidade do quadro clínico e do grau de dependência funcional, das desigualdades socioeconômicas e baixa qualidade dos serviços de saúde pública dos países em desenvolvimento, as tecnologias assistivas podem favorecer sua independência funcional, ampliar sua autonomia e favorecer maior qualidade de vida. Assim, a sociedade e o Estado, bem como o próprio indivíduo acometido e seu cuidador, assumem papéis fundamentais na promoção do cuidado adequado, pautado no respeito, participação e garantia do exercício de todas as dimensões possíveis de sua autonomia.

3.4 TEORIAS SOBRE A ÉTICA DO CUIDADO

A natureza da palavra “cuidado” inclui duas significações básicas, intimamente ligadas entre si: a primeira uma atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro e a segunda uma preocupação e inquietação advindas do envolvimento e da ligação afetiva com o outro por parte da pessoa que cuida. Assim, parece que a filologia da palavra ‘cuidado’ indica que cuidar é mais que um ato singular; é modo de ser, a forma como a pessoa se estrutura e se realiza no mundo com os outros (115)(116).

A noção de cuidado tem sido discutida, ao longo da história, a partir de várias abordagens, como a mitológica, a religiosa, a filosófica, a psicológica e a teológica, que acabam por influir orientações éticas e comportamentos morais. Assim, decorrem distintas estruturas explicativas para a ética do cuidado, como ética evolucionária, ética da virtude, ética do desenvolvimento, ética da responsabilidade e ética do dever (p.27) (117).

Os aspectos históricos revelam que não há uma ideia única de cuidado, mas um conjunto de noções de cuidado que se unem por alguns sentimentos básicos, por algumas narrativas formativas, cuja influência perdura através do tempo e por vários temas recorrentes (p.27) (117).

A questão chave, no entanto, está nas motivações do descaso à noção de cuidado e sua incipiente influência na ética (p.27) (117). O entendimento de que o cuidar é essencial para o ser humano, assim como as noções de cuidado como preocupação e solicitude, compõem elementos centrais na fábula-mito greco-latina, que ganha expressão literária definitiva na Roma do final da era pré-cristã e vem influenciando a ideia de cuidado na literatura, filosofia, psicologia e ética, através dos séculos (p.22) (117).

A ação de cuidar delineia graves e profundos desafios de caráter ético, de onde se faz necessário refletir em torno de categorias como liberdade, intimidade, justiça e bem. A ação de cuidar deve se desenvolver dentro de vias éticas para alcançar seu grau de excelência (p.161) (45). Søren Kierkegaard, filósofo dinamarquês, introduziu, ainda que de forma incipiente, as noções de preocupação,

interesse e cuidado para contrapor ao que considera a excessiva objetividade da filosofia e da teologia formuladas no começo do século XIX. Também recorre à noção de preocupação para expressar a natureza do ser humano e suas escolhas morais. A base da teoria do conhecimento de Kierkegaard consiste em uma relação pessoal com a verdade, assim, a ética começa com o indivíduo, que, sendo obrigado a agir, toma sobre si o interesse e a preocupação decorrentes da responsabilidade com ele próprio. Sem o cuidado ou a preocupação, a ação não seria possível, pois estes elementos constituem o ímpeto para a ação moral resoluto do indivíduo capaz de refletir e agir com propósito (115).

Segundo o filósofo Martin Heidegger (1889-1976), o cuidado é mais que um ato, do ponto de vista existencial, ele entra na natureza e na constituição do ser humano. Sem o cuidado ele deixa de ser humano, se não receber cuidado, do nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, definha, perde sentido e morre. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana. Nas palavras de Heidegger “cuidado significa um fenômeno ontológico – existencial básico” (118). O cuidado possui, a partir do próprio homem, um significado que configura o ser humano como “ser do cuidado”, da preocupação, objeto de atenção das ciências da saúde. O pensamento heideggeriano recebeu influências dos ensinamentos de Kierkegaard acerca da preocupação e do cuidado, porém, enquanto Kierkegaard vê o cuidado de maneira individualizada, subjetiva e psicológica, Heidegger assume em um nível abstrato e ontológico para descrever a estrutura básica do ser humano (115)(116).

Alguns outros paradigmas éticos contribuem com discernimentos úteis no desenvolvimento de uma noção da ética do cuidado. A ética da simpatia, desenvolvida por diversos filósofos do fim do século XVII e começo do XVIII, como Joseph Butler, David Hume, Adam Smith, Artur Schopenhauer e Max Scheler, representa um deles. Vindo da palavra grega *sympatheia*, simpatia quer dizer “sentir com”, refere-se a um sentimento de preocupação pelo bem-estar do outro. Simone Weil, filósofa francesa que viveu de 1909 a 1943, afirmava que a atenção é um esforço que consiste em suspender o próprio pensamento, deixando-o neutro, vazio e pronto para receber o outro, como ele é em toda sua verdade (p.25) (117).

O cuidado à saúde consiste em um dos maiores desafios da sociedade moderna, no sentido de gerar oferta suficiente, em adequado padrão de qualidade, que satisfaça uma atenção crescente e diversificada para democratizar o acesso das pessoas aos conhecimentos e práticas desenvolvidos pela ciência. O avanço da ciência e das tecnologias no campo da saúde tem promovido alterações importantes no processo de cuidar (p.377) (119). Na área da saúde, o cuidado tem diversas interpretações que podem ser consideradas para uma proposta ética. Na relação terapêutica, o cuidado significa o debruçar-se do profissional de saúde sobre a angústia do paciente e procurar entender, não apenas a causa, mas o significado daquela dor para o paciente; é saber que o resultado terapêutico não resulta apenas da prescrição medicamentosa, mas de uma prática de saúde compreensiva e solidária (p.242) (44).

As conexões entre as diferentes disciplinas científicas, que resultam na multidisciplinaridade, pluridisciplinaridade, interdisciplinaridade, na forma mais complexa e atual, transdisciplinaridade, têm favorecido e ampliado a atitude cuidadora a diferentes profissionais, especialmente no ambiente hospitalar de reabilitação, em que vários profissionais atuam no cuidado em saúde. Assim, pode-se afirmar que as reflexões e ensinamentos provenientes da bibliografia sobre ética do cuidado, à priori direcionada eminentemente à enfermagem, podem e devem servir como embasamento a todas as categorias profissionais que compõem as equipes de saúde.

Muitos estudos e manuais sobre cuidado e ética do cuidado dirigem-se a profissionais de enfermagem, pelo fato deste profissional tratar cotidianamente de pessoas que se encontram em situação de extrema vulnerabilidade. Desse modo, esse conteúdo teórico tem buscado facultar ao profissional de enfermagem a desenvolver uma práxis mais adequada, mais coerente com a realidade e com a dignidade da pessoa humana. Porém, sob o ponto de vista ético e estético, a ação de cuidar de uma pessoa enferma, de uma criança, ancião ou de um doente terminal, é, antes de tudo, uma ação humana, comum a todos.

A Teoria do Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem (120)(121) consiste em um dos modelos que podem direcionar as ações assistenciais de equipes de reabilitação e de resposta às necessidades de pessoas com grandes incapacidades

e impossibilidade de cuidar de si próprias e garantir seu bem-estar. Esse déficit ocorre quando há um desequilíbrio entre a capacidade para o autocuidado e a demanda terapêutica de autocuidado, déficit que muitas vezes não resulta somente das limitações físicas relacionadas à própria lesão medular, mas de condições sociais e ambientais desfavoráveis. Historicamente, as temáticas sobre cuidado e autocuidado têm sido abordadas pela área de enfermagem, o que não impossibilita sua generalização para outras áreas da saúde, especialmente em situações de atuação de equipes interdisciplinares e transdisciplinares. A autora considera a educação para o autocuidado um processo dinâmico que depende da vontade do cliente e da percepção dele sobre sua condição clínica. Nela, os pacientes julgam se a ação de autocuidado é benéfica para eles, e esse julgamento ocorre de acordo com as orientações internas e/ou externas, que, por sua vez, são moldadas pela cultura em que os indivíduos vivem. Tem como propósito, as ações, que, seguindo um modelo, contribui de maneira específica, na integridade, nas funções e no desenvolvimento humano.

A teoria de autocuidado de Orem tem aplicação não somente à prática de enfermagem, mas à de todos os profissionais que compartilham e aplicam algum dos métodos de ajuda identificados por Orem, sendo eles: 1) agir ou fazer para o outro; 2) guiar o outro; 3) apoiar o outro (física ou psicologicamente); 4) proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal, quanto a tornar-se capaz de satisfazer demandas futuras ou atuais de ação; e 5) ensinar o outro. Autocuidado “é a prática de atividades que o indivíduo inicia e realiza em prol de si próprio para manter a vida, a saúde e o bem-estar”; capacidade para autocuidado é a habilidade do indivíduo para engajar-se no autocuidado e demanda terapêutica de autocuidado são os fatores que devem ser trabalhados, controlados e modificados no indivíduo por afetarem o funcionamento do organismo e seu desenvolvimento humano (p.44) (121). Os requisitos universais de autocuidado são comuns a todos os seres humanos e incluem a manutenção do ar, a água, a comida, a eliminação, a atividade e o descanso, a interação solidária e social, a prevenção de acidentes e fenômenos do funcionamento humano. No entanto, a demanda de autocuidados terapêuticos refere-se à totalidade das ações de autocuidado que devem ser realizadas durante certo tempo para satisfazer seus requisitos mediante a utilização de métodos e ações (p.113) (45).

Segundo Pellegrino, podem-se distinguir no âmbito das profissões de saúde quatro sentidos para o termo “cuidar” (p.121) (122). O primeiro sentido que esse bioeticista destaca refere-se ao cuidar como compaixão, participando animicamente de seu mesmo estado de saúde. O segundo sentido do termo cuidar refere-se à ação, mediante a qual um ser humano ajuda a outro a realizar o que não pode fazer sozinho. Sob essa perspectiva, cuidar de alguém é ajudá-lo a ser autônomo, ou seja, a realizar sua própria vida. Nesse sentido, cuidar é uma ação altamente operativa e de substituição que tem como finalidade contribuir com instrumentos e recursos para que o sujeito em questão possa ser autônomo e possa valer-se por si só (45). Na terceira acepção, cuidar de alguém é convidar, o que não significa coagir, o enfermo a confiar no profissional, é convidá-lo a desejar-se ajudar pelo profissional, ceder sua responsabilidade e ansiedade. E, finalmente, o último significado do termo cuidar consiste em pôr todos os procedimentos, pessoal e técnica, com detalhe e perfeição a serviço do enfermo, buscando o seu bem, velando por sua saúde, pelo restabelecimento integral de sua saúde e isso pressupõe colocar todos os recursos técnicos e humanos a serviço do paciente (p.122) (122). Assim, o cuidado integral, segundo Pellegrino, é uma obrigação moral dos profissionais de saúde, compadecer-se de alguém, ajudá-lo a ser autônomo, convidar a compartilhar sua responsabilidade e sua angústia, transformando-o no verdadeiro centro da vida sanitária, enfim, exercer o dever moral que todo profissional da saúde tem enquanto profissional: velar pelo bem do paciente. A ação de cuidar é um dever fundamental e não uma mera opção vital, e o fundamento desta obrigação encontra-se no mais antigo texto de ética médica no Ocidente, o Juramento Hipocrático (p.123) (122).

A ética do cuidado, interpretada como uma forma de ética filosófica originou-se primariamente de manuscritos feministas. Estudos iniciais enfatizaram como mulheres desempenham uma ética do cuidado, em contraste aos homens, que predominantemente exibem uma ética de direitos e obrigações (74). Carol Gilligan (2), em sua obra considerada como um marco indelével da noção contemporânea de cuidado contrasta a orientação moral primária de meninos e homens com a de meninas e mulheres, assinalando que há tendências de empregar estratégias diferentes de raciocínio e de aplicar temas e conceitos morais distintos na formulação e resolução de problemas éticos. Seu objetivo é ampliar a compreensão do desenvolvimento humano, integrando na elaboração de sua teoria o grupo

usualmente excluído, com vistas a chamar a atenção para o que falta nos enfoques atuais. Defende a hipótese de que “mulheres falam com uma voz diferente”, uma voz que derruba a teoria da ética tradicional. A autora busca registrar os diferentes modos de pensar sobre os relacionamentos e sua associação com as vozes masculinas e femininas nos dados das pesquisas, nos textos psicológicos e literários. O imperativo moral para as mulheres configura-se na obrigação de cuidar, já para os homens, aparece como o dever de respeitar as pessoas protegendo-as de qualquer interferência em sua autonomia ou nos direitos à vida e à autorrealização. Gilligan define como “ética da justiça” esta perspectiva dos problemas éticos com base em valores hierárquicos e nas disputas impessoais de direitos, contrapondo-a a “ética do cuidado”, prevalente na visão feminina.

Os elementos chave descritos por Gilligan e aqui retomados para a compreensão da ética do cuidado (2) são a consciência da conexão entre as pessoas ensejando o reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros; o entendimento de moralidade como consequência da consideração deste relacionamento e a convicção de que a comunicação é o modo de solucionar conflitos. O enfoque da teoria do cuidado descrita por Gilligan consiste em ampliar a compreensão do desenvolvimento humano, integrando na elaboração de sua teoria grupos usualmente excluídos, com vistas a chamar atenção aos enfoques atuais. Os conflitos éticos são problemas que envolvem as relações humanas e, ao traçar uma ética do cuidado, a autora explora os fundamentos psicológicos dos relacionamentos não violentos em uma troca relacional contínua entre as pessoas, mediada através da linguagem, cultura, diversidade e pluralidade (117). Gilligan não pretende que a abordagem feminina da ética, isto é, o modo feminino de resolver problemas morais constitua uma alternativa à ética de princípios universais e aplicáveis. É com base nesse aspecto que a ética do cuidado de Gilligan objetivou evidenciar a existência de dois modos diferentes de conceber a moralidade, um feminino e um masculino, com o fim de evitar que o modo feminino fosse ignorado nas teorias morais, ou considerado inferior ao masculino. Ao contrário, a inquirição de Gilligan aponta para a coexistência das duas “vozes” da moralidade, defendendo claramente uma teoria ética que integra a abordagem de princípios e direitos com a da responsabilidade contextual derivada das relações de cuidado (123). Segundo a autora, uma teoria moral completa considera relevantes princípios e direitos, bem como a

responsabilidade contextual que origina o cuidado e permite sua expansão nas mais diversas práticas sociais (p.165) (123). Assim, dentro de um contexto coletivo, Gilligan propõe a conciliação entre a ética do cuidado e da responsabilidade, representada pela moralidade feminina e a ética dos princípios imparciais, dos direitos e da justiça, representada pela moralidade masculina. Em outras palavras, a necessidade de respeitar os direitos dos outros e cuidar dos outros se torna, portanto, integrada, conciliando a perspectiva de princípios, de regras e de direitos, com a ética do cuidado.

O ponto central da divergência entre Gilligan e outras autoras feministas sobre ética do cuidado, como Nel Noddings, situa-se no fato de que Noddings defende a proposta de uma ética do cuidado em detrimento de uma ética de princípios, ao contrário do que é sugerido por Gilligan por meio da noção de complementaridade entre as duas vozes, distintas da moral por ela identificadas, a saber, a masculina e a feminina (123).

A ética do cuidado relacionada a pessoas com deficiências traz uma reflexão importante para a bioética e a saúde pública, em especial pela bioética latino-americana, em razão da necessidade de uma atenção voltada para a integralidade e a humanização, levando Estado, instituições de saúde e sociedade a adotar condutas voltadas não somente para o cuidado ampliado e contextualizado na realidade do indivíduo acometido pela lesão medular, mas também a iniciativas que conduzam à melhor conduta relacionada a esta afecção: a prevenção. Estudos epidemiológicos devem ser incentivados, já que os dados nacionais sobre lesão medular são escassos e não existe notificação oficial sobre esta condição no Brasil.

A quantidade de pessoas com alguma deficiência física tem aumentado na sociedade contemporânea, diante do envelhecimento geral da população, em virtude do aumento da sobrevivência dos pacientes em razão dos melhores cuidados na fase aguda e pelo crescimento da violência e das lesões traumáticas daí decorrentes (p.120) (31). É evidente que, em uma concepção holística da saúde e diante do contexto das sequelas provocadas pela lesão medular, muitas vezes permanentes, o cuidado adequado a essas pessoas passa a ser imprescindível, assim como a conscientização sobre a prática do autocuidado por parte do paciente e do reconhecimento dessas pessoas pelo Estado.

A vulnerabilidade está diretamente associada ao cuidado, pois é “precisamente porque tudo no ser humano é vulnerável que resulta no fundamental e inelutável exercício de cuidá-lo, de atendê-lo”, sendo fundamental a consciência do cuidador sobre a vulnerabilidade do outro, pois só assim pode empreender forças para ajudá-lo e cuidá-lo. A vulnerabilidade provocada pela dor ou pela doença exige um cuidado sumamente complexo, pois implica a vontade de ajudar a superar o sofrimento, sendo mais que um ato, mas uma atitude. Portanto, o “cuidar” abrange mais que um momento de atenção e de zelo, representa uma atitude de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (19). Analistas e pensadores contemporâneos vêm constatando, nas últimas décadas, a falta de cuidado como um dos sintomas da crise civilizacional, exemplificados por situações como o trabalho infantil, o descaso com a coisa pública, a extinção de espécies, a degradação do meio ambiente, entre outras situações-problema persistentes (116), como os conflitos morais que ocorrem na saúde pública do Brasil. Diante de uma situação de conflito moral particular, como a que é representada pela precariedade dos sistemas de saúde e baixa qualidade de vida da maioria das populações latino-americana e daquelas que vivem em outras regiões subdesenvolvidas, faz-se necessária a integração de técnicas de cuidado convencional às práticas médicas humanísticas e acesso aos recursos necessários para reintegração dessas pessoas à sociedade, incluindo os recursos de TA, como dispositivos terapêuticos.

Diante da inexistência de uma ideia única de cuidado, mas da constatação de um conjunto de noções de cuidado que se unem por alguns sentimentos básicos, deve-se dar enfoque às motivações do descaso à noção de cuidado e sua incipiente influência na ética. Tornar-se ético é começar a pensar e a agir, de modo honesto, correto e coerente. Toda ética autêntica nasce do respeito racional, mas profundamente amoroso pela vida. O termo cuidar pode referir-se, entre outros significados, à ação, mediante a qual um ser humano ajuda a outro a realizar o que não pode fazer sozinho (p.121) (122). Sob essa perspectiva, cuidar de alguém é ajudá-lo a ser autônomo, ou seja, a realizar sua própria vida e minimizar o seu sofrimento. Nesse sentido, cuidar é uma ação altamente operativa e de substituição que tem como finalidade contribuir com instrumentos e recursos para que o indivíduo

que se encontra em situação de vulnerabilidade, possa ter sua condição de autonomia maximizada (45) no ambiente em que vive.

O cuidado, no contexto da tetraplegia, deve prever a atenção voltada para o corpo físico e a mente e, para que haja aceitação e colaboração nos cuidados, é imprescindível que o indivíduo tenha confiança nos cuidadores e informações sobre sua condição. Os aspectos físicos desse cuidar envolvem atividades específicas e complexas, como a adoção de posicionamentos e transferências adequados, reeducação vésico-intestinal, cuidados para a manutenção da integridade da pele, prevenção e tratamento de úlceras de pressão, manutenção de amplitudes articulares, da capacidade respiratória e ventilatória nas pessoas com níveis altos de lesão e readaptação sexual do(a) paciente e de seu parceiro(a). Envolve ainda, em um aspecto mais global, o cuidado relacionado ao respeito diante do corpo alheio, além do cuidado no âmbito social, caracterizado pelo desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais que favoreçam, dentre outros aspectos, o acesso a tecnologias que promovam maior independência em atividades de vida diárias e que favoreçam sua participação, comunicação, socialização, lazer e atividades ocupacionais, libertando-o. O paciente deve participar desse cuidado, que por sua vez, não deve ser unidirecional ou paternalista, de forma a torná-lo o principal agente da ação (122).

A ação de cuidar pode e deve beneficiar-se de instrumentos tecnológicos, mas, em si mesmo, trata-se de uma ação humana e, portanto, pessoal, o que significa que não pode sob nenhuma circunstância suprir-se a presença da pessoa que cuida. Humanizar a tecnologia é uma forma de cuidar do paciente (45), assim como disponibilizá-la. A implementação de recursos de TA na rotina do indivíduo tetraplégico pode favorecer sua participação no processo de cuidado, juntamente com as equipes profissionais, familiares e cuidadores, além de representar, no caso das tecnologias para uso de computadores, uma das poucas possibilidades de acesso a informações diante do comprometimento motor dos tetraplégicos. Apesar de haver evidências sobre o uso de recursos de TA para acesso a computadores no incremento da qualidade de vida de pessoas com tetraplegia, seu acesso, no Brasil, ainda é muito limitado e desigual, principalmente pelo custo elevado, em virtude da

escassez de fabricantes nacionais e pelo fato de seu fornecimento restringir-se a poucos centros de reabilitação públicos.

A teoria sobre ética do cuidado desenvolvida por Gilligan apresenta sinais de convergência com teorias da bioética social, pois integra a abordagem de princípios e direitos com a responsabilidade contextual derivada das relações de cuidado nas mais diversas práticas sociais dos grupos geralmente excluídos e das minorias socioeconomicamente desfavoráveis. Para Gilligan, o raciocínio moral que prioriza a inquietação, as relações e as responsabilidades, se relaciona com o pensamento feminino, que por sua vez, contrasta com o masculino, o qual privilegia a justiça e os direitos. Essa integração de princípios fechados com a conscientização das responsabilidades de uns pelos outros, abordados pela teoria da ética do cuidado de Gilligan, nos permite discutir o tema a partir de uma visão mais abrangente da realidade do deficiente no Brasil e na América Latina, incluindo, além dos problemas interpessoais, as questões de injustiça, desigualdades sociais e escassez de políticas públicas que contemplem as demandas deste público. A complementaridade entre as vozes diferentes, enunciada por Gilligan, leva à integração de pontos de vista diferentes. Portanto, nem a moralidade feminina tampouco a masculina é melhor ou pior, ambas são apenas diferentes e complementares, podendo ser integradas pelos agentes morais. Logo, nenhuma deve ser excluída de uma proposta ética sobre o cuidado (p.164) (123).

Os princípios universais podem e devem continuar a constituir uma dimensão de uma teoria bioética adequada, desde que esses princípios sejam formulados em termos não excludentes, que reflitam o contexto relacional e realidades empíricas de vidas individuais (123). Entretanto, as ferramentas com vocação universalista, tanto as europeias como as norte-americanas, por exemplo, o principialismo, não são capazes de solucionar conflitos relacionados à saúde e à qualidade de vida das populações humanas em seus contextos biopsicossociais dos países pobres do hemisfério sul do planeta (79)(124).

O indivíduo tetraplégico exige um cuidado integral voltado para atendê-lo sob os aspectos biológicos, comportamentais, emocionais, culturais e sociais. No intuito de minimizar sua condição de vulnerabilidade (83) e empoderá-lo, a atenção baseada na ética do cuidado deve considerar sua individualidade, sua subjetividade

(51) e enfatizar a necessidade de valores como o cuidado e responsabilidade para captar sutilezas contextuais e vínculos relacionais que poderiam ser negligenciados no âmbito dos quadros éticos orientados exclusivamente, por princípios. Diante desse contexto, a dimensão ética do cuidado voltado para a pessoa com tetraplegia depende do diálogo e do reconhecimento de sua fragilidade (45), deve ultrapassar o limite da abordagem profissional de suas expectativas e de seu contexto de vida, caso contrário, a ação de cuidar torna-se ruidosa, perde sua eficácia e seu valor.

4 TECNOLOGIA ASSISTIVA

4.1 BREVE HISTÓRICO SOBRE TECNOLOGIA ASSISTIVA

Nos últimos 30 anos tem havido um crescimento do uso da tecnologia como soluções de demandas para pessoas com deficiências (125). A tecnologia assistiva (TA) é fruto da aplicação de avanços tecnológicos em áreas já estabelecidas. É uma disciplina de domínio de profissionais de várias áreas do conhecimento, que interagem para buscar restaurar a função humana. A aplicação de TA abrange todas as ordens do desempenho humano, desde as tarefas básicas de autocuidado até o desempenho de atividades profissionais. O termo “Tecnologia Assistiva” tem recebido várias definições na literatura internacional, dentre elas: “Dispositivos, serviços, estratégias e práticas que são aplicadas para amenizar os problemas enfrentados por indivíduos com incapacidades” (p.5) (97). Tecnologia assistiva diz respeito à pesquisa, fabricação, uso de equipamentos, recursos ou estratégias utilizadas para potencializar as habilidades funcionais das pessoas com deficiência, incapacidade ou desvantagem (126). Segundo o documento *International Classification of Impairment, Disability and Handicap - ICIDH* (1980) da Organização Mundial da Saúde - OMS, deficiência é considerada uma condição de ausência ou não funcionamento adequado de parte de corpo; incapacidade é uma dificuldade ou impossibilidade de realizar uma ação pretendida e desvantagem é uma privação da participação social, em igualdade de direitos e condições (126).

Segundo definição do Comitê de Ajudas Técnicas (CAT), órgão instituído em 2006 pelo Decreto nº 5.296/2004 no âmbito da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, tecnologia assistiva compreende uma área de conhecimento da prática clínica, de característica interdisciplinar, educacional e de pesquisa que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (126).

O crescimento de participantes e expositores em feiras de TA tem demonstrado o interesse da sociedade brasileira sobre a temática e vem indicando um potencial vigor deste segmento da economia. No Brasil existem vários grupos de pesquisa do terceiro setor e de pesquisa acadêmica trabalhando no tema. No Sistema Único de Saúde (SUS) há entidades cadastradas como concessionárias de órteses e próteses, distribuídas de acordo com a densidade populacional no território nacional, no entanto, ainda existem muitos problemas relacionados a esses programas de concessão pública de tecnologias assistivas, como a pequena variedade de recursos, o longo tempo de espera para recebimento do recurso e a falta de suporte para treinamento e assistência técnica especializada.

4.2 POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS SOBRE TECNOLOGIA ASSISTIVA

Na América Latina, vivem, aproximadamente, 85 milhões de pessoas com incapacidades, das quais somente 2% têm suas necessidades atendidas, segundo dados do Programa Regional de Reabilitação da Organização Panamericana de Saúde (OPAS). Segundo o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010 (127), cerca de 6% da população brasileira tem algum tipo de deficiência (física, auditiva, visual, intelectual ou múltipla), sendo as regiões Norte e Nordeste as com maiores proporções (com 16,1% e 17,7% respectivamente) de pessoas que afirmam ter pelo menos uma das deficiências investigadas pelos técnicos. O estudo mostra também que 1,3% da população apresenta algum tipo de deficiência física e quase a metade deste total (46,8%) tem grau intenso ou muito intenso de limitações. Somente 18,4% desse grupo frequentam serviço de reabilitação. A prevalência das incapacidades e deficiências é maior nas regiões mais pobres e, segundo a Organização Mundial de Saúde, entre as crianças e adolescentes estas taxas alcançam valores 10 vezes maiores que em países desenvolvidos. Esses dados anunciam a expressividade da questão da deficiência para a organização social do Brasil, em especial com o envelhecimento populacional.

No Brasil, os primeiros discursos em prol dos direitos das pessoas com deficiências foram enunciados por seus pais e familiares, na década de 1960, contrapondo-se ao estado de segregação que lhes era imposto e reclamando ao direito da convivência social. No final da década de 1970 ocorreu um movimento mundial voltado para as necessidades e interesses das pessoas com deficiência que culminou na proclamação da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, a recomendação da Organização das Nações Unidas (ONU) para que o ano 1981 fosse o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, o Programa Mundial de Ação Relativo às Pessoas com Deficiência; a adoção, pela ONU, da política de Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência e o registro, na Declaração de Salamanca, pela UNESCO, do termo *sociedade inclusiva*, enfatizando assim a importância da conscientização da sociedade sobre o outro lado da inserção, o lado da necessidade de modificarmos escolas, empresas, espaços urbanos, entre outros, para atender as necessidades das pessoas (128) .

A incorporação de várias temáticas relacionadas à saúde pública na agenda da bioética nacional, sobretudo durante a década de 1980, culminou com a participação ativa de bioeticistas, sanitaristas e intelectuais na 8ª Conferência Nacional de Saúde e no movimento de Reforma Sanitária, eventos importantes que influenciariam de maneira decisiva a concepção de saúde expressa na Carta Magna de 1988, sobretudo na redação do artigo 196 no qual a saúde é definida como “um direito de todos e um dever do Estado” (129). Em seu artigo 23, capítulo II, a Constituição determina que “é competência comum da União, Estados, Distrito Federal e Municípios, cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas com deficiência (130). Tal entendimento foi fundamental para a incorporação de conceitos como o de equidade no acesso e ideias, como promoção à saúde, as quais, posteriormente, foram incorporadas como princípios, diretrizes ou objetivos do SUS (129)(131).

A política desenvolvida pelo SUS vem primando pela prevenção e promoção da saúde da população, contudo, o sistema ainda apresenta fragilidades no concernente àqueles segmentos sociais mais vulneráveis, a exemplo daquele constituído pelas pessoas com deficiência. Esses indivíduos conquistaram um capital jurídico que assegura direitos de cidadania e os determinantes sociais, como

educação, profissionalização e trabalho, exercem influência em sua saúde e qualidade de vida (128).

A legislação brasileira regulamenta o direito à acessibilidade, ao transporte e ao trabalho para a pessoa deficiente. O artigo 37, inciso VIII da constituição Federal e o artigo 5º, parágrafo 2º, da lei 8.112/90 do Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civil da União, das Autarquias e das Fundações Públicas Federais assegura que até 20% das vagas em concursos públicos sejam reservadas para pessoas com deficiência. A discriminação salarial, segundo os critérios de admissão da pessoa com deficiência, é proibida pelo Art. 7, Inciso XXXI, da Carta Magna de 1988. No entanto, a dificuldade de acesso ao trabalho é um dos principais problemas enfrentados pelas pessoas com deficiência no Brasil e os limitadores mais reconhecidos para a reinserção ocupacional incluem o baixo nível de instrução e de qualificação do deficiente, as dificuldades de transporte, as barreiras arquitetônicas e o preconceito. Além dessas dificuldades, a pessoa deficiente depara-se, muitas vezes, com o ambiente físico e instrumental de trabalho não adaptado às suas condições (6). Fontes de dados americanos demonstram que a ocorrência da lesão medular resulta em decréscimo de 60% nos vínculos formais de trabalho e recebimento de assistência previdenciária para 55,7% do grupo estudado. Embora não existam dados similares disponíveis no Brasil, podemos afirmar que a lesão medular constitui na atualidade uma “epidemia global” e de custo social altíssimo (6).

Um dos mecanismos de organização da sociedade indicados para a superação das dificuldades decorrentes das deficiências e incapacidades, consiste na utilização de TA, por pessoas de qualquer faixa etária e em qualquer situação do cotidiano (126). Historicamente, recursos e equipamentos de TA, principalmente órteses e próteses, têm sido concedidos de forma irregular em relação à qualidade e padronização, sempre dissociada do processo terapêutico. Na década de 1970, a Previdência Social, através de seus Centros de Reabilitação Profissional, incorporou a concessão de ajuda técnica ao processo de reabilitação, configurando um procedimento de tecnologia assistiva, conforme terminologia utilizada atualmente. A partir de 1992, o SUS padronizou a primeira tabela de concessão de ajudas técnicas/tecnologia assistiva, universalizando este procedimento. Este marco

configura a retirada da assistência à pessoa com deficiência da área da filantropia, inserindo estes cuidados na rede regular de saúde. Desde então, baseados nos princípios da universalidade, a rede vem se instalando, de maneira gradual, e aperfeiçoando-se na busca da padronização de produtos e serviços com o SUS como o agente principal na concessão.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência instituída pela Portaria GM/MS nº 1060, de 5 de junho de 2002, teve como principal objetivo reabilitar a pessoa com deficiência, com vistas ao aprimoramento da sua capacidade funcional e desempenho humano, de modo a contribuir para a sua inclusão em todas as esferas da vida social e proteger a sua saúde, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências. Esta Política é, portanto, resultado de múltiplos movimentos e longa mobilização, nacional e internacional, de muitos atores sociais e institucionais, apresentando como diretrizes:

- Promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência;
- Prevenção de deficiências;
- Assistência integral à saúde da pessoa com deficiência;
- Organização e funcionamento dos serviços de saúde;
- Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
- Capacitação de recursos humanos.

No que diz respeito ao atendimento ambulatorial, existem normas técnicas referentes ao atendimento à Pessoa com Deficiência, publicadas pelo Ministério da Saúde, que orientam os gestores estaduais, municipais e do Distrito Federal na organização dos serviços de saúde do SUS que compõem as Redes de Atenção à Pessoa com Deficiência, a saber:

- Decreto nº 3.298 de 1999, artigo 19: refere-se ao direito do cidadão brasileiro com deficiência às Ajudas Técnicas, atualmente referida como Tecnologia Assistiva. Apresenta uma lista de itens cuja concessão é um direito desta população e constam equipamentos e materiais pedagógicos especiais para educação; elementos especiais

para facilitar a comunicação, a informação e a sinalização, entre outros;

- Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000: inclui a necessidade de proporcionar condições equânimes a todo o conjunto de pessoas com deficiência;
- Portaria MS/GM nº 818, de 5 de junho de 2001: cria mecanismos para a organização e implantação das Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física;
- Portaria MS/SAS nº 185, de 5 de junho de 2001: inclui procedimentos de reabilitação e altera procedimentos de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção ambulatoriais da Tabela SIA/SUS para adequá-los à criação das Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física;
- Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004: determina a criação de um Comitê de Ajudas Técnicas, com a finalidade principal de propor a criação de políticas públicas, aos órgãos competentes, relacionadas com o desenvolvimento e uso de Tecnologia Assistiva. Tal decreto determina, em seu Artigo. 66, que a Secretaria Especial dos Direitos Humanos instituirá o Comitê de Ajudas Técnicas (CAT), constituído por profissionais que atuam nesta área, e que será responsável por:

I - estruturação das diretrizes da área de conhecimento;

II - estabelecimento das competências desta área;

III - realização de estudos no intuito de subsidiar a elaboração de normas a respeito de ajudas técnicas;

IV - levantamento dos recursos humanos que atualmente trabalham com o tema;

V - detecção dos centros regionais de referência em ajudas técnicas, objetivando a formação de rede nacional integrada.

Um dos focos do trabalho do CAT consiste em conceituar, propor uma terminologia adequada para o contexto brasileiro, pesquisar e propor classificações e modelos para os sistemas de prestação de serviços em tecnologia assistiva. Tendo em vista a ausência de consenso no referencial internacional apresentado, o CAT propôs que os termos “Tecnologia Assistiva”, “Ajudas Técnicas” ou “Tecnologia de Apoio”, em um primeiro momento, continuassem a ser utilizados como sinônimos e que o termo “Tecnologia Assistiva” correspondesse às bases conceituais já aprovadas. Após a apresentação de estudo de revisão da literatura, em agosto de 2007, o CAT aprovou o termo “Tecnologia Assistiva” como sendo o mais adequado, passando a utilizá-lo em toda a documentação por ele produzida e recomendando também que este termo seja aplicado nas formações de recursos humanos, nas pesquisas e referenciais teóricos brasileiros. O conceito de tecnologia assistiva construído pelo CAT foi aprovado por unanimidade na reunião plenária de 14 de dezembro de 2007, tal como segue:

“Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social” (126).

As normas técnicas listadas a seguir também se referem ao atendimento à Pessoa com Deficiência, publicadas pelo Ministério da Saúde:

- Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009: promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;
- Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011: institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, executado pela União em colaboração com Estados, Distrito Federal, Municípios e com a sociedade.

A Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, órgão integrante da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e atuante na articulação e coordenação das políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência, publicou o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 (126), que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com

Deficiência e o Plano Viver sem Limite, que lista, entre várias diretrizes em seu Artigo 3º, a promoção do acesso, do desenvolvimento e da inovação em tecnologia assistiva. Ao lançar o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011, o Governo Federal ressaltou o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), ratificada pelo nosso país com equivalência de emenda constitucional (132).

A Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, que compõe a legislação do Plano Viver sem Limite, define, em seu Art. 3º, os seguintes objetivos gerais(132):

I - ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS;

II - promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção;

III - garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco.

Entre os programas oferecidos pelo Plano Viver sem Limite, destaca-se a criação de uma linha de crédito entre o Governo Federal e o Banco do Brasil, com o objetivo de financiar a aquisição de produtos de TA listados na Portaria Interministerial nº 604, de 24 de dezembro de 2013. O programa também criou o Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva, localizado no Centro de Tecnologia e da Informação Renato Archer, em Campinas, São Paulo. Seu objetivo consiste em orientar uma rede de núcleos de pesquisa em universidades públicas, estabelecer diretrizes e articular a atuação dos núcleos de produção científica e tecnológica do país. Desta forma, a proposta do Plano Viver sem Limite é que a convenção aconteça na vida das pessoas, por meio da articulação de políticas

governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade.

Tais documentos ressaltam o direito das pessoas com deficiência a terem oportunidades iguais, para usufruírem as melhorias nas condições de vida resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social. Estabeleceram-se diretrizes para as áreas da saúde, educação, emprego e renda, seguridade social e, legislação, orientando os estados membros na elaboração de políticas públicas. Outro importante aporte foi a aprovação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), em 2001, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), cujos princípios enfatizam o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades dos indivíduos, ao invés de valorizar as incapacidades e limitações. Abriu-se um novo caminho para as práticas da reabilitação e da inclusão social, propondo a análise da saúde a partir de cinco categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades da vida diária e ambiente social. Uma nova forma de avaliação a ser adotada como guia pelos governos de todo o mundo, organizando, orientando e padronizando informações sobre pessoas com deficiência (133).

Em consonância com o preconizado na Política Nacional, o atendimento oferecido pelo SUS deve ser realizado por equipe multidisciplinar que atua de maneira a potencializar as habilidades funcionais, ao disponibilizar a TA às pessoas com deficiência, como as terapias especializadas para adaptação de recursos e estabelecimentos de estratégias de reabilitação, fornecimento de órteses e próteses, meios auxiliares de locomoção, recursos ópticos como procedimento integrante do processo de reabilitação. Parte-se do princípio de que somente o fornecimento/entrega dos recursos sem os demais procedimentos de reabilitação não é condição favorável, na grande maioria dos casos, para trazer os benefícios desejados à pessoa com deficiência. Além disso, esse documento dá ênfase a recursos como próteses e órteses, sem fazer menção aos recursos de tecnologia assistiva voltados para a comunicação alternativa e ampliada, dentre os quais, *hardwares* e *softwares* indicados para que pessoas com deficiências motoras graves, como os tetraplégicos, tenham acesso à informação, lazer, trabalho e ampliem seu contato com o mundo exterior através do uso de computadores.

Em julho de 2015 foi sancionado, pela Presidente Dilma Roussef, o Estatuto da Pessoa com Deficiência(134), um dos mais importantes instrumentos de emancipação civil e social dessa parcela da sociedade. O documento consolida as leis existentes e avança nos princípios da cidadania. Para fins de aplicação da lei, seu artigo 3º do Capítulo I trata, dentre outros temas, de acessibilidade, desenho universal, tecnologia assistiva, barreiras, comunicação, adaptações razoáveis, elemento de urbanização, mobiliário urbano, pessoa com mobilidade reduzida e residências inclusivas. O Capítulo II, ao tratar de igualdade e não-discriminação, considera discriminação o impedimento ou anulação do reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas, assegurando, portanto, à pessoa com deficiência, o acesso aos serviços de saúde, tanto públicos como privados, e às informações prestadas e recebidas, por meio de recursos de tecnologia assistiva e de todas as formas de comunicação previstas no inciso V do art. 3º desse Estatuto. O Capítulo III, que trata da garantia do acesso à tecnologia assistiva:

CAPÍTULO III – Da Tecnologia Assistiva

Art. 74. É garantido à pessoa com deficiência acesso a produtos, recursos, estratégias, práticas, processos, métodos e serviços de tecnologia assistiva que maximizem sua autonomia, mobilidade pessoal e qualidade de vida.(134)(p.38)

Nessa área temática de TA, há um reconhecimento da evolução dos conceitos e práticas para um modelo biopsicossocial, que exige o posicionamento do usuário como foco central das ações, o envolvimento integrado de profissionais de várias áreas de conhecimento e a avaliação contínua dessas novas práticas. Embora o interesse da sociedade brasileira sobre TA venha se ampliando continuamente, tanto no âmbito da pesquisa acadêmica quanto no setor terciário, a realidade brasileira ainda está distante daquela considerada ideal para atender as demandas da população com deficiências.

Há entidades cadastradas no SUS que são concessionárias de órteses e próteses, além de oficinas ortopédicas distribuídas de acordo com a densidade populacional no território nacional, no entanto, o fornecimento desses recursos e

assistência de recursos humanos especializados na área de TA, ainda está aquém do ideal no Brasil, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, diante da limitação dos modelos dos dispositivos e da escassez de clínicas e profissionais especializados na área. Além desse aspecto, muitos hospitais de referência credenciados ao SUS não estão equipados sequer com recursos de TA de uso corriqueiro e de baixo custo, o que compromete a qualidade da assistência e o cuidado de modo significativo, expondo o paciente a situações de risco e exacerbando ainda mais sua condição de vulnerabilidade.

De acordo com a Constituição do Brasil, um Estado “justo” deve saber também que nem todos seus cidadãos têm condições parecidas, portanto tendo que optar entre privilegiar seus cidadãos mais desprovidos ou fazer de conta que isso não existe, o que acarreta saber quais custos são pertinentes e eticamente relevantes para as decisões sobre políticas de saúde que, em princípio, não deveriam considerar a saúde como um bem qualquer, mas sim um bem que é a condição indispensável para outros bens e garantido por lei (131).

O enfoque bioético sobre a avaliação tecnológica no âmbito da saúde possibilita uma abordagem mais abrangente da saúde pública porque integra o problema, moral e politicamente relevante, da equidade na distribuição dos recursos, que, sem dúvida, constitui um dos dilemas mais complexos enfrentados tanto pela bioética pública quanto pela saúde das populações humanas, seus ambientes naturais e biotecnocientíficos. Segundo Schramm (135), para contextualizar o debate de forma adequada, não podemos esquecer as características do atual processo de globalização que supõe, no nível social, o desmantelamento dos mecanismos provedores do Estado que defendem os mais desprovidos, o que agudiza os conflitos sociais. Por isso, no Brasil e nos demais países latino-americanos, a discussão relativa ao enfoque público da bioética se torna essencial, já que é crescente a “sensação” de que o campo sanitário enfrentará, cada vez mais, dilemas morais implicados pelo acesso universal aos cuidados em saúde e a vigência da cultura dos limites. Outro ponto a ser considerado é o reconhecimento da dignidade da pessoa humana como princípio ou direito fundamental e a DUBDH (78) discorre no artigo 3º sobre respeito pela dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais em sua totalidade. Reconhece ainda que os interesses

e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

Para que as ações reguladoras da qualidade da assistência à saúde e o monitoramento de seu “impacto” sejam efetivos, as várias esferas do governo devem dispor de sistemas de informação confiáveis, que abranjam tanto o setor privado quanto o público, com dados sobre custos, quantidade e qualidade dos serviços oferecidos (135).

4.3 A TECNOLOGIA ASSISTIVA SOB A PERSPECTIVA DA ÉTICA DO CUIDADO

As considerações sobre as dimensões da tecnologia têm inevitáveis conotações éticas. Não raramente, a abordagem de uma questão ontológica, isto é, as relativas ao ser da tecnologia nos conduzem a problemas epistemológicos, éticos ou estéticos. Não é diferente o caso da tecnologia, pois, uma vez descoberto seu interesse filosófico, emergem vários questionamentos básicos sobre a essência da tecnologia (136). De particular impacto social são as questões éticas e políticas provocadas pela tecnologia. É moralmente lícito produzir qualquer coisa tecnicamente possível? Os sistemas tecnológicos em que estamos cada vez mais inseridos facilitam ou coíbem o exercício da nossa liberdade? (137).

Na área da saúde, a incorporação da tecnologia vem sendo muitas vezes implementada de forma acrítica, sem uma avaliação tecnológica, que consiste na análise de sua eficácia, eficiência e efetividade, ou mesmo sem ponderar seus efeitos sobre os gastos públicos. A vigência simultânea do paradigma biotecnocientífico, que incentiva a incorporação tecnológica e da cultura dos limites, que seleciona as tecnologias, constitui um grande desafio para os sistemas sanitários, solicitados pelas demandas crescentes de seus usuários e pela racionalização dos recursos impostos a seus gestores. Isso suscita debates éticos e políticos sobre quais seriam as escolhas mais razoáveis, moralmente legítimas e politicamente aceitáveis a serem feitas (135).

As implicações éticas da incorporação tecnológica na área da saúde vão desde as questões relativas à licitude moral das tecnologias em si (o caso do debate internacional sobre a moralidade da clonagem é exemplo disso); passando por aquelas relacionadas à ponderação da relação entre meios e fins, como no caso dos ensaios clínicos em que os sujeitos, objeto da pesquisa, não serão necessariamente os diretos beneficiários da pesquisa (é o caso, por exemplo, das vacinas para pessoas com o vírus HIV), que pressupõem questões de não maleficência e beneficência; até a prática médica dos clínicos e dos profissionais de saúde em geral, que implicam inclusive questões de alocação de recursos, envolvendo justiça social e equidade (135).

Aquilo que denominamos tecnologia se apresenta não apenas em forma de objetos, mas também como sistemas, processos, teorias, modos de proceder e até como certa mentalidade. Invariavelmente, toda realização tecnológica está acompanhada de alguma valoração, positiva ou negativa. Em certos casos, desejaríamos que não existissem as armas de destruição em massa ou da poluição ambiental. Em outros exemplos, como no das vacinas, do transporte confortável ou das tecnologias assistivas, a maioria das pessoas as vê como realizações benéficas à espécie humana (136). Assim, há lugar para divergências permanentes ou circunstanciais em relação à maior parte dos objetos e processos tecnológicos. A tecnologia tem alguma vinculação com o que denominamos técnica, pois, se a técnica encarna a ação racional endereçada a garantir seu próprio sucesso, a tecnologia pode ser vista como a concretização da ação plenamente racional, o que não significa que a tecnologia seja ou tenha sido sempre benéfica. Indiscutivelmente, o desenvolvimento tecnológico tem causado inúmeros males e problemas, posto que até as invenções vistas como positivas se comportam circunstancialmente como consequências negativas(138).

A tecnologia é parte notória do mundo contemporâneo porque pode significar tanto a nossa satisfação pelos aparelhos que tornam nossa vida mais cômoda, o nosso entusiasmo ante as possibilidades que o computador e a internet nos abrem, quanto o nosso temor às armas cada vez mais potentes ou a nossa perplexidade diante da clonagem de organismos. A importância da tecnologia implica em pensarmos sobre a sua presença em nossa vida. Desde a banal questão acerca das vantagens de possuir um telefone celular, até a reflexão de quem se pergunta se não seria melhor um mundo sem tecnologia, passando pelas pesquisas sociológicas e históricas sobre as formas da sua existência e evolução, a tecnologia é sem dúvida objeto de reflexão. Isso pode garantir que ela constitua um tema de reflexão filosófica (136), iniciando pela indagação sobre o que é tecnologia.

Em bioética, discute-se muito sobre o prolongamento da vida em condições inaceitáveis, a partir de ações de saúde e do domínio tecnológico da medicina moderna. No entanto, a tecnologia também tem sido responsável pela sobrevivência e aumento da expectativa e qualidade de vida de milhões de pessoas com sequelas de lesões graves como as lesões na medula espinhal. É importante enfatizar que a

lesão medular, embora não se enquadre no conceito literal de doença, é uma condição que provoca significativo comprometimento da capacidade funcional e desencadeia respostas de estresse psicossocial de reconhecida magnitude. Ou seja, além das perdas de movimentos voluntários e de sensibilidade, esse tipo de dano acarreta múltiplos distúrbios secundários, tanto clínicos – tais como bexiga neurogênica, dores neuropáticas e musculoesqueléticas, úlceras de pressão, disreflexias autonômicas e espasticidade, como psicológicos e sociais, os quais impõem importantes mudanças de hábitos de vida e, por conseguinte, exigem a aprendizagem de novos comportamentos essenciais à sobrevivência e à reinserção social (139).

Apesar de sua capacidade de julgamento estar plenamente preservada, pessoas com tetraplegia por lesão medular demandam de cuidado para garantir sua saúde e seu bem-estar. Esse cuidado compreende desde o cuidado médico, em especial nas fases agudas após a lesão e que, ao perceberem sua situação, essas pessoas se submetem, via de regra, tanto à autoridade médica em relação ao seu diagnóstico e tratamento, quanto aos cuidados de terceiros. Esse contexto de vulneração, sofrimento e autonomia reduzida do indivíduo tetraplégico pode estar ainda mais evidente se considerarmos as condições desfavoráveis a que está submetido, como ausência de suporte do Estado, diante da baixa condição social e econômica, realidade comum para a maioria dos deficientes que vive no Brasil e na América Latina.

Vários estudos têm demonstrado que o uso de recursos de TA resulta em maior independência funcional (3)(13)(114)(140)(141)(142)(143)(144)(145) para pessoas tetraplégicas. A possibilidade de utilizar o computador contribui para que pessoas com comprometimento motor grave desenvolvam a percepção de eficiência e, portanto, de maior autonomia e qualidade de vida (114). As tecnologias da informação tem redefinido a maneira de atuação da sociedade atual (145)(146) e tem se tornado essencial para a plena participação na vida moderna, em setores diversos, como trabalho, socialização, pesquisa e comunicação (147)(148). O uso de recursos de TA ampliou-se e atualmente há grande variedade de softwares e hardwares indicados não somente para indivíduos com desordens da fala, mas também para promover a acessibilidade ao computador, que viabilizam a execução

de diversas atividades ocupacionais importantes e desejadas, seja para uso escolar, no trabalho, entretenimento ou como recurso alternativo de comunicação de pessoas com comprometimento motor grave como a tetraplegia (149). Além de possibilitar a prática de jogos, de acesso a redes sociais e informações, essas tecnologias de acesso a computadores viabilizam o retorno ou mesmo o início de atividades laborais, promovendo a interação dessas pessoas com o mundo (3). Podem ainda minimizar as complicações secundárias à lesão medular, promovendo maior independência funcional e contribuir para o retorno do indivíduo a atividades pré-lesão, na medida do possível (3)(114)(140).

A incorporação da TA consiste em uma das formas de cuidado e de incremento da qualidade de vida de pessoas com deficiências graves, como a tetraplegia. Diante dessa afirmação, nos deparamos com a questão ética relacionada à alocação de recursos, equidade e justiça social no Brasil. Sabendo-se que a incorporação tecnológica previne e minimiza o sofrimento das pessoas com deficiências, alguns problemas morais sérios podem surgir quando os objetivos não são alcançados devido a conflitos de interesses que impeçam o acesso às tecnologias a amplas camadas populacionais, em especial aquelas mais vulneráveis socialmente, tornando-o assim uma fonte de injustiças (135).

Neste caso, sabendo que esses recursos melhoram a qualidade de vida de pessoas com tetraplegia, que muitas vezes se encontram em situação de vulnerabilidade física e social, não os oferecer implica em infração dos princípios da justiça ou equidade e da beneficência/não maleficência, pois os recursos e serviços em tecnologia deixam de ser distribuídos de forma equânime, seguindo o respeito aos interesses desta parcela da população. Desta forma, os seus benefícios deixam de ser maximizados e os riscos de exacerbação da vulnerabilidade e redução de sua autonomia, se ampliam.

O objeto da avaliação tecnológica são os indicadores dos cuidados (os meios) e, apenas de forma indireta, a qualidade do cuidado (os fins). Já o objeto primário da avaliação da qualidade é o cuidado (ou assistência), que na área da saúde está repleta de valores sociais e subjetivos. Neste caso, o conceito de qualidade é abrangente e complexo, visto que se deve lidar com multiplicidade de fatores, tais

como modalidades de acesso, adequação, efetividade, equidade, custos e satisfação do usuário (150).

A incorporação da dimensão bioética na avaliação tecnológica possibilita uma abordagem mais ampla e compreensiva da saúde pública porque busca integrar o problema moral e politicamente relevante, da equidade da distribuição dos recursos, um dos dilemas éticos mais complexos enfrentados tanto pela bioética pública quanto pela saúde das populações, seus ambientes naturais e biotecnocientíficos (135). A aplicação da ética do cuidado deve levar em conta as demandas reais dos indivíduos tetraplégicos, os contextos dos conflitos sociais e priorizar propostas, como políticas intersetoriais que viabilizem o acesso à TA, pensadas em conjunto com esses possíveis usuários. Logo, não devem ser impostas ou unidirecionais, mas guiadas de acordo com interesses e necessidades dos usuários.

4.4 A QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA AO USO DA TECNOLOGIA ASSISTIVA NA LESÃO MEDULAR

No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida, embora bastante inespecífico e generalizante, existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, quando investigações sistemáticas começaram a referendar esta tese e dar subsídios para políticas públicas e movimentos sociais. A visão da intrínseca relação entre condições de saúde e qualidade de vida aproxima os clássicos da medicina social da discussão que, nos últimos anos, vem se revigorando na área, e tem no conceito de promoção da saúde sua estratégia central. Redimensionado pelo pensamento sanitarista canadense a partir do conhecido Relatório Lalonde (1974), tal conceito foi definido, tomando como base na concepção atual do que se consideram os determinantes da saúde: 1) o estilo de vida; 2) os avanços da biologia humana; 3) o ambiente físico e social e 4) serviços de saúde. Por fim, é importante observar também que, em todas as sondagens feitas sobre qualidade de vida, valores não materiais, como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade, compõem sua concepção (151). Qualidade de vida, no sentido universal, diz respeito à

satisfação das necessidades mais elementares da vida humana, como alimentação, acesso a água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer; elementos materiais que têm como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva.

No mundo ocidental atual, por exemplo, é possível dizer também que desemprego, exclusão social e violência são, de forma objetiva, reconhecidos como a negação da qualidade de vida. Trata-se, portanto, de componentes passíveis de mensuração e comparação, mesmo levando-se em conta a necessidade permanente de relativizá-los culturalmente no tempo e no espaço (p.10) (151).

A noção de qualidade de vida transita em um campo semântico polissêmico, relacionando-se, de um lado, a condições, modo e estilos de vida e, de outro lado, incluindo as ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. Relaciona-se também ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No âmbito da saúde, as noções sobre qualidade de vida se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que cada sociedade estabelece como parâmetros para si (151).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto cultural e perante o sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (152). Essa definição deixa implícita a ideia de que o conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e inclui elementos de avaliação, tanto positivos como negativos (153).

Em relação ao campo de aplicação, as medidas de qualidade de vida podem ser classificadas como genéricas ou baseadas em domínios. Estudos sobre a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com lesão medular, mesmo com o uso de diferentes ferramentas de pesquisa, demonstram que, tanto em estudos nacionais como em outros países, os escores de avaliação de qualidade de vida são considerados baixos (154). A maioria das pessoas com lesão medular “ajusta-se” ao seu novo corpo e estilo de vida e refere um nível de qualidade de vida aceitável, especialmente as que vivem em países desenvolvidos e que possuem acesso aos cuidados médicos, equipamentos de adaptação, apoio econômico e social; vivem em cidades onde habitações, edifícios públicos, espaços públicos e transporte estão

cada vez mais acessíveis (30), realidade bem diferente das regiões rurais e periféricas dos grandes centros do Brasil e de outros países em desenvolvimento. Nos últimos anos o desenvolvimento de recursos de TA tem favorecido esse ajuste à nova condição das pessoas com tetraplegia decorrente de lesão medular na medida em que promovem maior independência funcional.

Através de revisão integrativa sobre o tema verificou-se que os recursos de TA para acesso ao computador contribuem para melhorar a saúde psicossocial das pessoas com lesão medular, especialmente a autoestima, que é fundamental para ampliar a capacidade de adaptação, ainda mais para aquelas que enfrentam, além das barreiras físicas, os entraves sociais, decorrentes das fragilidades das políticas voltadas para pessoas com deficiências no Brasil e em países denominados periféricos.

4.5 A REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação é constituída por nove hospitais, localizados em diversas capitais brasileiras do norte, nordeste, centro-oeste e sudeste, que realizam mais de 19 milhões de procedimentos por ano. Tem por meta devolver ao cidadão brasileiro os impostos pagos por meio de atendimento público de alta qualidade, com tecnologia de ponta e humanismo, alcançando todos os níveis da população. Os programas de reabilitação são elaborados por equipes formadas por profissionais de diferentes áreas, que trabalham de forma integrada e avaliam as condições clínicas individuais do paciente. Dentre todas as necessidades identificadas para a reabilitação, o enfoque se dá nas capacidades residuais, buscando assim, permitir o alcance de objetivos funcionais (155). A unidade Brasília dispõe de 248 leitos, dos quais 64 são destinados à reabilitação de pacientes com lesão medular.

Desde 1979, a Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação vem desenvolvendo uma abordagem em reabilitação baseada em objetivos funcionais reais e viáveis, considerando o tipo de lesão e o contexto sociocultural do indivíduo,

com vistas não apenas às possibilidades de melhora do desempenho motor, mas também a questões como escolarização, métodos alternativos de comunicação e locomoção, recursos da engenharia de reabilitação e adaptações para independência nas atividades de vida diária, abordando o desenvolvimento do indivíduo como processo global e multidimensional. As solicitações de equipamentos de TA, entre eles os recursos de acesso a computadores, são efetuadas pelo prontuário eletrônico dos pacientes, o que contribui para a organização da produção de interfaces e equipamentos, como também na viabilidade de registro dos objetivos, usos e interfaces recebidas pelos pacientes. Os projetos dos recursos de TA têm sido baseados na demanda clínica dos pacientes acompanhados nos seguintes programas de reabilitação da Rede SARAH: Reabilitação Infantil, Neuroreabilitação em Lesão Medular, Reabilitação Neurológica, Ortopedia e Oncologia.

As equipes de reabilitação buscam adotar estratégias e o uso de recursos que favoreçam a interação social e a autonomia, principalmente daqueles pacientes com maior grau de dependência física, como os indivíduos com tetraplegia. A fraqueza muscular resultante da lesão medular restringe o uso de recursos de TA por alguns segmentos corporais, a depender do nível de lesão e as possibilidades de acionamento segmentar de recursos de TA, assim como as funções motoras globais variam conforme o nível motor da lesão medular, sendo necessário avaliar, sempre em conjunto com o usuário, a melhor solução tecnológica.

Embora não apresentem comprometimento da comunicação oral, tanto para a compreensão quanto para a expressão, pessoas com tetraplegia deparam-se com restrições para a execução de atividades relacionadas ao movimento, conforme já mencionado. Diante das limitações enfrentadas, a possibilidade de uso de computadores, tablets e smartphones pode representar para essas pessoas, a única possibilidade de acesso à informação, trabalho, lazer, participação em redes sociais, além de favorecer seu contato com o mundo. Além do uso de computadores, alguns desses recursos possibilitam o controle do ambiente, como iluminação, acionamento de eletrodomésticos e acesso ao telefone. O acesso a computadores também pode permitir que pessoas com mobilidade reduzida ou ausente de membros superiores e

inferiores, desfrutam de momentos privativos, já que na maior parte do tempo estão acompanhados de um cuidador.

A identificação da interface para uso do computador que melhor se adequará ao quadro motor e cognitivo do usuário consiste em uma das etapas mais usuais e primordiais do atendimento, levando-se em consideração o uso desejado e os contextos de vida do usuário. Portanto, essa análise é fundamental para que o sistema resulte em ganhos funcionais reais para o usuário, favorecendo sua adesão (125).

Existem poucas opções de interfaces para computador e outros recursos de TA para acesso a computadores no mercado brasileiro e seu custo ainda é elevado. Diante dessa realidade, uma equipe de profissionais da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação composta por engenheiros, desenhistas industriais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, vem desenvolvendo, há vários anos, possibilidades de recursos alternativos para substituição do mouse e teclado convencionais do computador. Vale enfatizar que a participação e a opinião dos usuários acompanhados na instituição têm sido fundamentais no aprimoramento desses recursos.

Equipamentos e soluções de TA utilizados para acesso a computadores podem ser categorizados, de forma genérica, como recursos de baixa ou alta tecnologia. Recursos de baixa tecnologia são aqueles de menor custo e de baixa complexidade, já os recursos de alta tecnologia consistem nos equipamentos de custo elevado e maior complexidade. De acordo com essa distinção, os exemplos de recursos de baixa TA compreendem as órteses e hastes como adaptações de auxílio à digitação, já os dispositivos eletrônicos, como softwares e interfaces para computadores, são exemplos de recursos de alta tecnologia.

Existe grande variedade de recursos em TA que podem auxiliar indivíduos com tetraplegia e conseqüente limitação motora em membros superiores. Alguns serão descritos a seguir.

4.5.1 Recursos de Baixa Tecnologia Assistiva para Acesso a computadores

4.5.1.1 Clipe Palmar

O clipe palmar consiste em uma órtese indicada para pessoas com diminuição da função de preensão manual, incluindo pessoas com tetraplegia, que, a depender do nível de lesão neurológica, apresenta fraqueza muscular da musculatura extensora do punho, mão e dedos, dificultando ou impossibilitando o uso de talheres e outros utensílios, assim como a digitação em teclados convencionais de computadores.

A estrutura principal deste recurso consiste em um tubo emborrachado fixado a uma tira de PVC em formato “U”, tracionado à palma da mão através de correias em velcro. O tubo emborrachado é utilizado para encaixe de utensílios, como talheres ou hastes para a digitação.

Existem dois modelos de clipe palmar: o clipe palmar simples (Figura 2) e o clipe palmar com punho fixado (Figura 3). Ambos são acoplados à mão, porém, o clipe palmar com punho fixado possui um prolongamento extra para estabilização do punho.



Figura 2 Clipe palmar simples e uso para teclado

Fonte: Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação



Figura 3 Clipe palmar com punho fixado

Fonte: maonarodablog.com.br

4.5.1.2 Hastes para digitação

As hastes para digitação são compostas por borracha acoplada à extremidade de um tubo de madeira e promovem as funções de prolongar e ampliar os movimentos produzidos na extremidade oposta à borracha. São utilizadas comumente para digitação ou como passador de páginas. Mais recentemente, esse recurso tem sido utilizado para manipulação de telas sensíveis ao toque, com a substituição da borracha pela caneta com ponta capacitiva.

Alguns usuários beneficiam-se da haste para digitação quando fixada a um clipe palmar, a uma adaptação cefálica ou adaptação mentoniana, ou fixando-a entre os lábios ou dentes (Figura 4), de acordo com seu nível funcional, habilidades motoras ou preferência.



Figura 4 Haste para digitação com a boca

Fonte: Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação

4.5.1.3 Adaptação para estabilização do dedo

Esse recurso tem por objetivo estabilizar as articulações metacarpofalangeana e interfalangeanas para favorecer o uso de teclado de computadores (Figura 5). É confeccionada em PVC, está disponível em vários tamanhos e pode ser encontrada com modificações personalizadas para ajuste ao usuário.



Figura 5 Adaptação para estabilização do dedo

Fonte: <http://www.mnsuprimentos.com.br/menu/?p=658>

Os recursos de alta TA utilizados pelos participantes do estudo foram diferenciados entre hardwares e softwares. Os *hardwares*, por sua vez, foram classificados conforme sua função e divididos entre monocomando e multicomando. Os *Hardwares* monocomando ou interfaces monocomando são aquelas compostas por um único acionador, do tipo botão, cujo acionamento pode ser mecânico ou capacitivo (sensível ao toque).

4.5.2 Recursos de alta tecnologia assistiva para acesso a computadores utilizados pelos participantes do estudo

Os recursos de alta tecnologia assistiva utilizados pelos participantes do estudo foram diferenciados entre *hardwares* e *softwares*.

Os *hardwares* correspondem às interfaces físicas que auxiliam a interação entre usuário e o computador. Esses *hardwares* podem ser classificados conforme a quantidade de comandos que disponibiliza e interage com o usuário, ou seja, monocomando e multicomando. Os *hardwares* ou interfaces monocomando são aquelas compostas por um único acionador, que pode ser mecânico ou sensível ao toque (capacitivo).

Os *softwares* como recursos de alta tecnologia podem ser utilizados conjuntamente com os *hardwares* ou utilizados de forma independente. Os *softwares* utilizados neste estudo foram classificados como *softwares* de reconhecimento de voz, acionados pela *webcam* e teclados virtuais.

4.5.2.1 Sensor de Proximidade

O sensor de proximidade consiste em um acionador de pressão sensível ao toque. Pode ser utilizado em conjunto com outras interfaces, como *joysticks*, *softwares* que possuem teclados virtuais com recurso de varredura, além do uso com jogos de computador. Seu uso é indicado tanto para indivíduos com quadro de fraqueza muscular e conseqüente dificuldade de acionar os botões por pressão convencionais, como para aqueles usuários que apresentaram histórico de substituição por quebra ou reforma frequente dos acionadores por pressão convencionais, uma vez que o sensor de proximidade, por não utilizar tecnologia mecânica, apresenta resistência superior a impactos mecânicos.

Possui carenagem confeccionada em resina plástica, o que permite melhor higienização, especialmente nos casos em que seu acionamento se faz através do

contato do lábio ou da língua. Seu formato e tamanho reduzidos atenderam às expectativas do público adulto e sua fixação pode ser feita através de hastes ajustáveis de aço inoxidável, na própria cadeira de rodas do usuário, permitindo seu uso até mesmo com computadores portáteis (Figuras 6 e 7). Outra vantagem do uso dos sensores de proximidade consiste na simplificação de seu posicionamento por meio de haste flexível, com ajuste multidirecional.



Figura 6 Sensor de proximidade acoplado à haste de fixação para a cadeira de rodas desenvolvido na Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação

Fonte: Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação

As interfaces multicomando resultam em melhor função em comparação às monocomando, pois possibilitam o direcionamento do cursor no monitor em diferentes direções, além de funções de duplo clique, acesso à função do botão direito do mouse e de clicar e arrastar. As interfaces multicomando utilizadas pelos participantes do estudo foram: joysticks, mouse trackball ou com esfera estacionária e mouses sensíveis ao toque (touchmouse).

4.5.2.2 Joysticks

Joysticks permitem controle multidirecional, sendo um dos recursos mais indicados para substituição do *mouse* convencional do computador. Existem dois tipos de joystick: o proporcional e o chaveado. O joystick proporcional, utilizado pelos participantes deste estudo, tem sinais contínuos, ou seja, qualquer movimento de controle manual resulta em resposta imediata na direção desejada. Através do *joystick* proporcional, o usuário pode controlar, não somente a direção do movimento, mas também a intensidade desse movimento. São comumente utilizados em cadeiras de rodas motorizadas e consiste na interface mais utilizada como substituta de *mouses* convencionais, justamente por permitir que o usuário controle a direção e a intensidade do movimento do cursor.

O joystick pode ser posicionado próximo ao segmento corporal mais funcional do usuário, através de hastes com regulagem de altura para facilitar seu uso. Os modelos de *joystick* utilizados pelos participantes do estudo foram o *joystick* mentoniano, movimentado com o queixo (Figura 7), o labial (Figura 8) e o bucal (Figura 9), todos usados em conjunto com uma interface monocomando, como a tecla única ou o sensor de proximidade. Uma das participantes do estudo utiliza o *joystick* bucal, pelo fato de apresentar lesão medular com nível motor em C2 e não possuir controle muscular suficiente para uso do *joystick* mentoniano.



Figura 7 Joystick com controle mentoniano e sensor de proximidade para acionamento com a face desenvolvidos na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação

Fonte: Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação

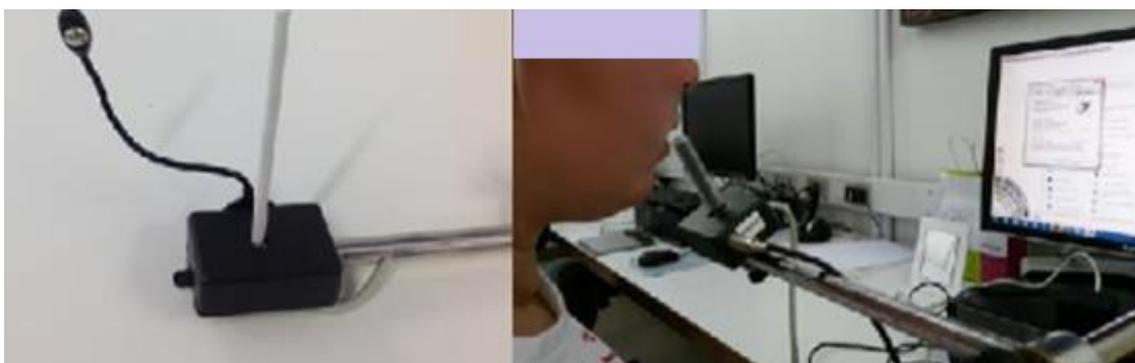


Figura 8 Joystick labial para substituição do mouse convencional do computador desenvolvido na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação

Fonte: Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação



Figura 9 Joystick bucal em uso para substituição do mouse convencional do computador desenvolvido na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação

Fonte: Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação

4.5.2.3 Mouse com Esfera Estacionária

Também conhecido como mouse *trackball*, esse mouse comercial possui uma esfera utilizada para o direcionamento do cursor. É frequentemente utilizado por pessoas que não conseguem usar o mouse comum. Assemelha-se a um mouse invertido, pois possui uma esfera acoplada a uma base estacionária. Todos os participantes do estudo que utilizavam esse recurso, o acionavam com o queixo (Figura 10). Sua fixação normalmente é feita na cadeira de rodas, através de hastes metálicas ajustáveis para permitir melhor posicionamento e diminuir o esforço do usuário. Esse mouse recentemente foi substituído por outros recursos desenvolvidos na Rede SARA, como o mouse mentoniano sensível ao toque (Figura 11), em virtude da indisponibilidade no mercado e mediante o resultado efetivo de novas soluções, como a tecnologia capacitiva, que exige menor esforço e melhor desempenho do usuário.



Figura 10 Mouse com esfera estacionária

Fonte: Rede SARA de Hospitais de Reabilitação

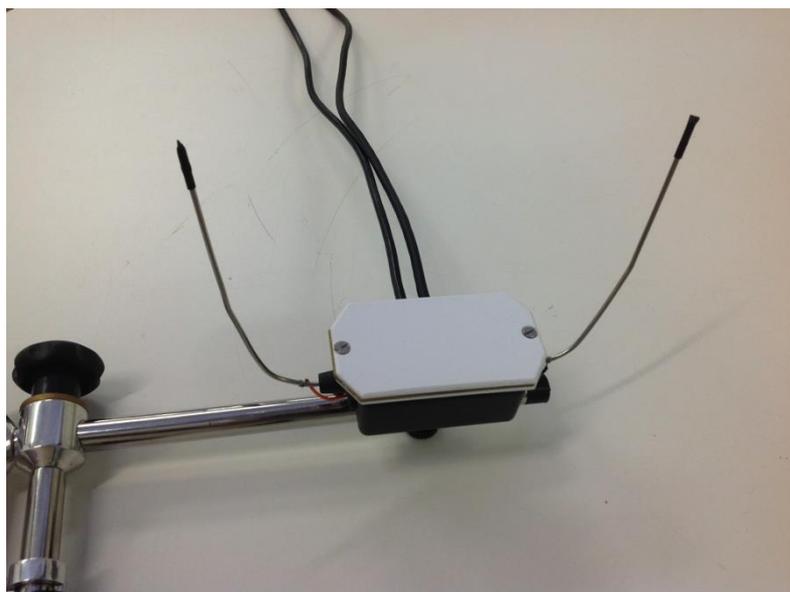


Figura 11 Mouse mentoniano sensível ao toque desenvolvido na Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação

Fonte: Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação

4.5.2.4 Touchmouse e Touchscreens

Diante do comprometimento da força muscular dos membros superiores, especialmente de mãos e dedos, é comum o uso de notebooks, smartphones ou tablets por pessoas com tetraplegia, pelo fato desses equipamentos possibilitarem o acionamento através do leve toque, dispensando, em muitos casos, o uso de adaptações, órteses e outros recursos de TA. Assim, os computadores e celulares com touchmouse e touchscreen consistiram em alternativas viáveis de acesso a computadores pelos participantes do estudo e por isso foram considerados recursos de TA (Figura 12).

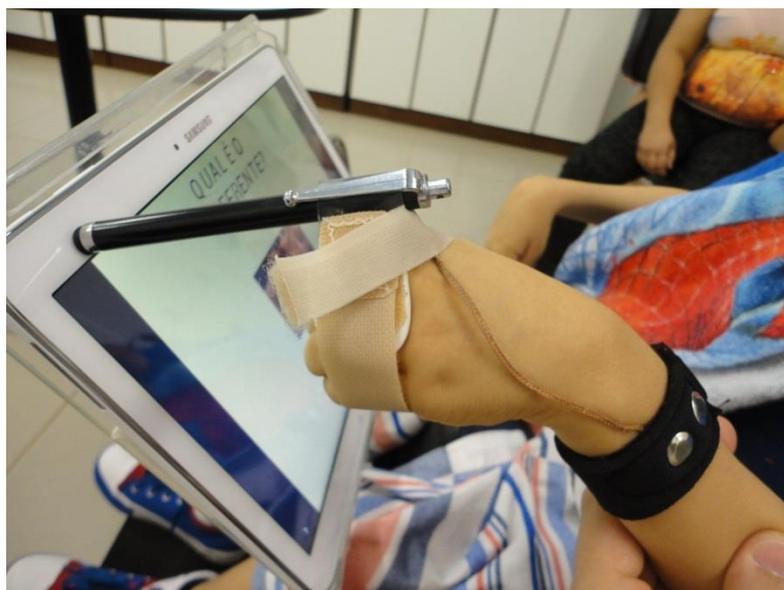


Figura 12 Tablet com tela sensível ao toque

Fonte: Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação

4.5.2.5 Dragon Assistant

Descoberto recentemente, esse software gratuito permite que o usuário controle várias funções do computador através do comando de voz, possibilitando o ditado direto, controle de mídia, redes sociais e e-mail apenas com controle de voz, sendo um recurso importante de acessibilidade. Indicado para situações em que o usuário necessita escrever textos longos e a digitação com o teclado convencional acarretaria em grande esforço e baixo rendimento (Figura 13).

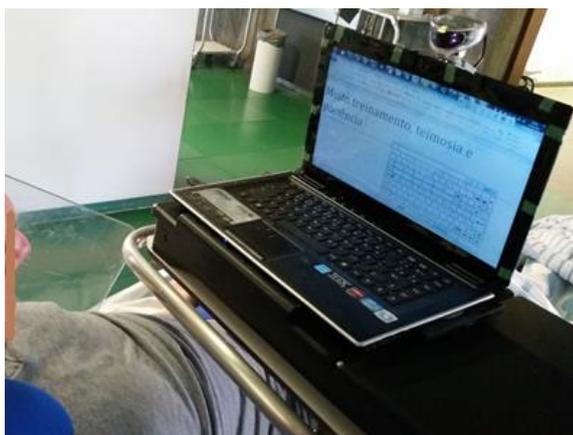


Figura 13 Uso do computador através do recurso de comando por voz

Fonte: Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação

4.5.2.6 HeadMouse

O HeadMouse é uma solução tecnológica que capta os movimentos faciais do usuário, replicando-os sobre um teclado digital. O programa trabalha em conjunto com qualquer webcam, que detecta estes movimentos e os transmite para o mouse. Permite que pessoas com mobilidade reduzida controlem o cursor do mouse pelos movimentos da cabeça. O software interpreta funções, como "arrastar arquivos", por gestos faciais e piscar de olhos. Normalmente é utilizado em conjunto com um teclado virtual, que favorece a redação de textos sem a necessidade de utilizar as mãos, mediante suas funções já mencionadas. As ferramentas foram desenvolvidas pela empresa espanhola Indra, multinacional de tecnologia da informação, em conjunto com a Fundação Adecco e a Universidade de Lleida, na Espanha. O programa HeadMouse é gratuito, foi desenhado para ser utilizado em Windows XP, Windows Vista e Windows 7, e não requer nenhum tipo de registro. Sua instalação é simples e pode ser feita através de instaladores disponíveis na internet (Figura 14).

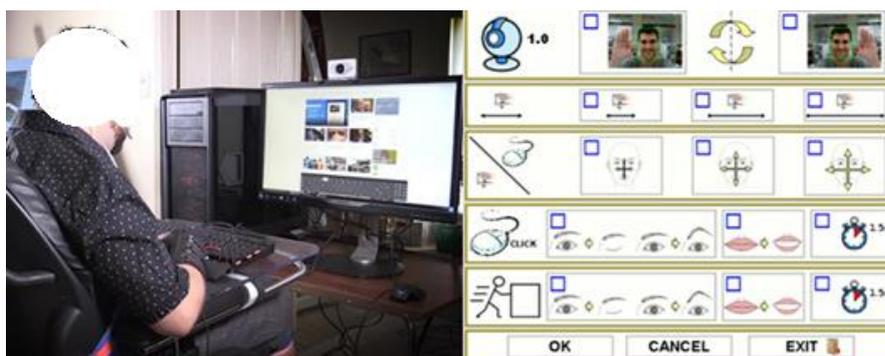


Figura 14 Uso do computador através de recurso de reconhecimento da face

Fonte: <http://eftm.com.au/2015/10/life-can-change-in-an-instant-how-technology-can-help-23092>

4.5.2.7 Teclados Virtuais

O teclado virtual é um software que permite entrada de texto em programas de computador de maneira alternativa ao teclado convencional (Figura 15). A maioria se baseia em receber cliques do mouse sobre uma imagem de teclado. A imagem clicada é convertida para um caractere de texto, que é escrito na tela do editor. Existem várias opções de teclados virtuais gratuitos e compatíveis com os diversos sistemas operacionais. Muitos ainda dispõem da função de predição de palavras, o que favorece a velocidade da escrita do usuário.

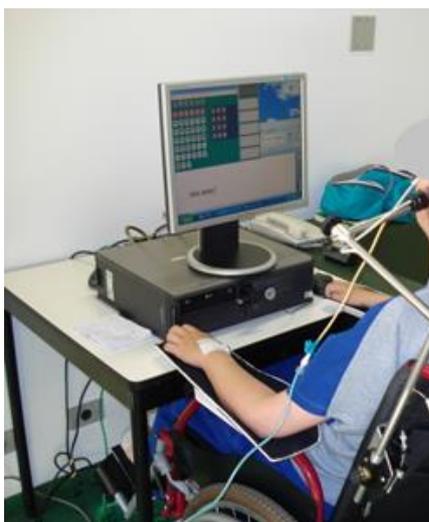


Figura 15 Teclado virtual “SKM” desenvolvido na Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação

Fonte: Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação

Diante das demandas de muitos usuários com tetraplegia e de seu comprometimento motor resultante da lesão medular cervical, não é incomum acoplarmos algumas das interfaces descritas na cadeira de rodas dessas pessoas, em locais próximos ao queixo, boca ou cabeça, conforme seu segmento mais funcional.

Os hardwares descritos foram desenvolvidos e confeccionados no setor de Bioengenharia da Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação, em Brasília, com exceção do mouse com esfera estacionária e dos notebooks, smartphones e tablets, que são itens de mercado.

5 MÉTODO

Estudo misto (quantitativo e qualitativo), transversal, realizado com pacientes adultos, com tetraplegia decorrente de lesão medular traumática, assistidos na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, unidade Brasília. O estudo foi composto por três etapas, que serão descritas a seguir.

5.1 ETAPA 1: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA SOBRE TECNOLOGIAS ASSISTIVAS PARA COMPUTADORES E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

A primeira etapa do estudo consistiu na revisão integrativa, realizada por meio da busca nas bases de dados PubMed/MEDLINE, PEDro, Scielo, CINAHL, PsycINFO e Lilacs, em publicações do período de janeiro de 2000 a novembro de 2016 e teve como objetivos identificar e analisar estudos que abordaram a influência dos recursos de tecnologia assistiva para acesso ao computador na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. Foram encontrados 133 artigos, dos quais nove atenderam aos critérios de inclusão. O estudo foi orientado pela seguinte questão norteadora: quais os principais achados dos estudos que associavam o uso de recursos de tecnologia assistiva para acesso ao computador com a qualidade de vida de pessoas com o diagnóstico de lesão medular?

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão para seleção dos estudos: artigos originais e de revisão, publicados em português, espanhol e inglês, que analisavam a utilização de TA para acesso a computadores e que incluíam pessoas com o diagnóstico de lesão medular traumática e não traumática, de ambos os gêneros, e, dentre os desfechos analisados, inserida a qualidade de vida. Os critérios de exclusão foram: estudos que abordaram outras intervenções ou recursos de TA que não eram relacionados ao uso de computadores, que incluíam participantes menores de 18 anos, teses e dissertações.

Para a pesquisa dos títulos e resumos dos artigos na base de dados Pubmed/MEDLINE foram selecionadas as seguintes palavras no MeSH Database (*Medical Subject Headings*) e combinadas por meio do conector booleano “AND”: *quality of life, assistive technology, self help device, computer system, quadriplegia e spinal cord injury*. Nas bases de dados PEDro e LILACS foram utilizados os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), na Biblioteca Virtual de Saúde, combinadas por meio do conector booleano “AND”, nos idiomas português, espanhol e inglês: equipamentos de autoajuda (*dispositivos de auto ayuda, self help devices*), sistemas de computação (*sistemas de computación, computer system*), qualidade de vida (*calidad de vida, quality of life*), traumatismos da medula espinhal (*traumatismos de la medula espinhal, spinal cord injuries*) e tetraplegia (*cuadriplejía, quadriplegia*). Para complementar a busca, foi utilizada como palavra-chave o termo tecnologia assistiva (*tecnología de asistencia, assistive technology*), que não integra o DeCS. Para a busca na base de dados CINAHL foram utilizados os seguintes termos combinados: (*spinal cord injury*) AND (*assistive technology OR assistive devices*) AND (*quality of life OR well being OR well-being*) AND (*computer*). Para a busca na base de dados PsycINFO foram utilizados os seguintes termos combinados: (*quality of life*) AND (*spinal cord injury*) AND (*assistive technology*) A figura 16 demonstra as etapas de seleção dos estudos.

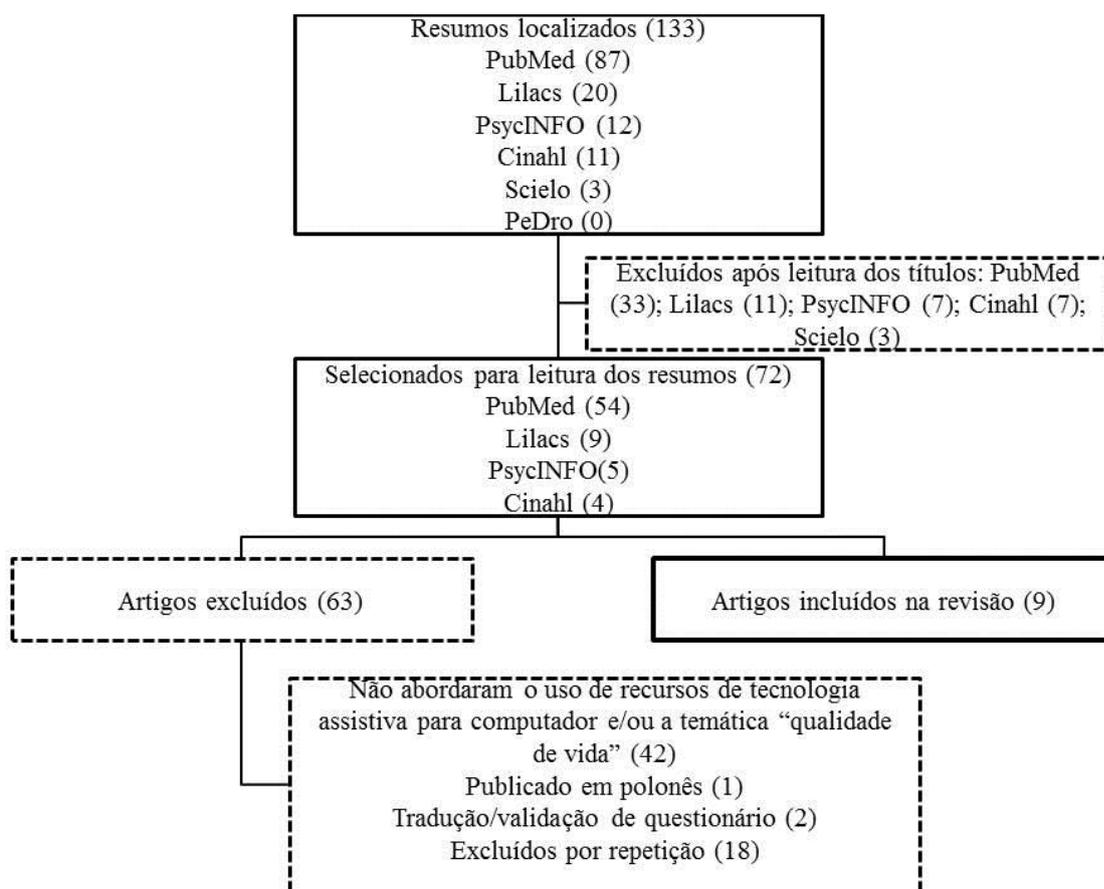


Figura 16 Etapas de seleção dos estudos da revisão integrativa

Após leitura dos resumos, os estudos selecionados foram agrupados de acordo com seu delineamento metodológico, as medidas de desfecho, o tamanho e as características da amostra, a proposta do estudo e seus resultados.

5.2 ETAPA 2: CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA AMOSTRA E AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

5.2.1 Participantes

Para esta etapa foram recrutados 100 pacientes (idade média de 33,6, variando de 18 a 68 anos de idade) com tetraplegia traumática, acompanhados no Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular, da Rede SARAHE de Hospitais de Reabilitação, unidade Brasília, no período de abril de 2014 a junho de 2015.

Os critérios de inclusão foram: adultos, internados e atendidos ambulatorialmente, com tetraplegia decorrente de lesão medular traumática, de acordo com critérios da ASIA (*American Spinal Injury Association*) (156) como completa (AIS A - *ASIA Impairment Scale*) ou lesão incompleta (AIS B, C), nível motor de lesão até C7 e clinicamente estáveis. Os critérios de exclusão foram: menores de 18 anos, internados para cirurgia e com lesão encefálica associada.

A amostra do estudo correspondeu a 63% de todos os pacientes adultos (n=158) com tetraplegia traumática internados para reabilitação no Hospital Sarah-Brasília, durante o período do estudo e que preencheriam os critérios de inclusão.

5.2.2 Instrumentos

Foi utilizado um questionário para obtenção de dados sociodemográficos, clínicos (Apêndice1) e informações adicionais foram obtidas dos prontuários.

A qualidade de vida foi avaliada através do questionário *WHO Quality of Life-Bref Questionnaire* (WHOQOL-bref) (Anexo 1), instrumento validado elaborado pelo *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL Group) (157) composto por 26 itens, dos quais, 24 consistem nos quatro domínios de qualidade de vida: saúde física (sete itens), saúde psicológica (seis itens), relações sociais (três itens) e

meio ambiente (oito itens). As duas primeiras questões referem-se à qualidade de vida, de modo geral, e à satisfação com a própria saúde. As respostas seguem uma escala de Likert, que varia de 1 a 5 e quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida. O WHOQOL-bref é considerado o instrumento mais aceito estabelecido para avaliar qualidade de vida em lesão medular (158) e a versão em português, utilizada neste estudo, demonstrou ter consistência interna e alta validade do constructo (153).

O WHOQOL-bref pode ser utilizado tanto para populações saudáveis como para aquelas acometidas por agravos e doenças crônicas. Além do caráter transcultural, os instrumentos WHOQOL valorizam a percepção individual da pessoa, podendo avaliar a qualidade de vida em diversos grupos e situações.

O termo “qualidade de vida” foi definido pela Organização Mundial de Saúde como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura, do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Assim, o WHOQOL-bref, desenvolvido em estudo multicêntrico, baseia-se nos pressupostos de que qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composta por elementos positivos e negativos (152).

Entre os instrumentos genéricos de qualidade de vida, apenas o WHOQOL é baseado em um modelo teórico, desenvolvido através da instauração de uma definição de qualidade de vida e, em seguida, em um esforço colaborativo internacional, que define as dimensões que devem ser incluídos para medir qualidade de vida (153).

A escolha do instrumento para este estudo se deu em virtude de suas características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. O WHOQOL-bref ainda alia o bom desempenho psicométrico à praticidade de uso, o que lhe coloca como uma alternativa útil para ser usado em estudos que se propõe a avaliar qualidade de vida no Brasil (153). É um instrumento de avaliação validado, amplamente utilizado em todo o mundo e considerado como o mais aceito para

avaliar qualidade de vida após lesão medular, segundo a revisão sistemática publicada por Hill e colaboradores em 2010 (158).

Antes de responder ao questionário, os participantes foram informados sobre o objetivo da aplicação do instrumento, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos. Foram seguidos os passos abaixo para aplicação do instrumento, conforme seu manual de aplicação (157):

1. O entrevistado foi orientado a expressar quaisquer dúvidas ao longo da aplicação;
2. Buscou-se uma situação de privacidade, em que o instrumento fosse aplicado sem o acompanhamento de familiar, cônjuge ou companheiro de quarto;
3. O instrumento foi respondido em somente um encontro;
4. O preenchimento da folha de dados demográficos foi realizado pelo entrevistador;
5. Foi enfatizado que todo o questionário referia-se às duas últimas semanas, independente do local onde o entrevistado se encontrava.

Embora o questionário seja, a princípio, autoaplicável, está previsto em seu manual de aplicação a possibilidade de leitura pelo entrevistador, devendo apenas ser redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo (157). Diante dessa possibilidade e da dificuldade de posicionamento dos participantes do estudo para leitura e autopreenchimento do formulário, a administração do questionário foi assistida pela pesquisadora em todos os casos, a qual lia as perguntas de forma pausada e, quando necessário, lia a pergunta não compreendida, sem nenhuma outra explicação ou utilização de sinônimos. Não há, até o momento, dados normativos populacionais dos escores do WHOQOL.

5.2.3 Análise dos dados

Os dados foram analisados pela estatística descritiva e comparativa. Foram calculadas e apresentadas as médias e desvios-padrão ou frequência e proporção, para as variáveis categóricas.

As comparações entre as médias foram posteriormente testadas utilizando o teste-t de *student* e o teste de qui-quadrado para comparar as variáveis sociodemográficas dos usuários e não-usuários de TA para acessar computadores. Foram incluídos modelos de regressão binomial log multivariadas para determinar as razões de prevalência e seus intervalos de confiança de 95% para as variáveis associadas com o uso da TA.

Foram efetuadas ainda análises entre os escores do WHOQOL-bref e as variáveis sociodemográficas e clínicas, utilizando-se o teste de *Kruskal Wallis* para dados não paramétricos. Foi estabelecido o nível de significância de $p < 0,05$. O software SPSS versão 18 foi utilizado para as análises.

5.3 ETAPA 3: TEORIA FUNDAMENTADA OU *GROUNDED THEORY*

Nessa etapa do estudo foi utilizada a metodologia qualitativa, tendo como referência metodológica a *Grounded Theory* ou teoria fundamentada nos dados, que busca construir indutivamente uma teoria a partir da coleta, codificação e comparação simultânea e sistemática dos dados. A *Grounded Theory* tem as suas raízes no interacionismo simbólico e nos permite explorar os processos sociais nas interações humanas, especialmente em situações de natureza psicossocial, pois possibilita obter detalhes acerca de fenômenos como sentimentos, processo de pensamento e emoções (159).

5.3.1 Participantes

No período de abril a setembro de 2014, os primeiros 27 participantes que utilizavam recursos de TA para acesso a computadores responderam individualmente às questões da entrevista semiestruturada (Apêndice 2). O tamanho da amostra para esta etapa foi baseado na saturação dos depoimentos contidos nas entrevistas e as respostas foram analisadas segundo os pressupostos metodológicos da *Grounded Theory* (159).

5.3.2 Instrumentos

Foi utilizado um roteiro para as entrevistas semiestruturadas (Apêndice 2), em que os participantes eram indagados sobre os tipos de recursos de TA utilizados para acessar computadores, suas percepções sobre autonomia e as repercussões do acesso ao computador em suas vidas, sobretudo nas atividades que realizavam em suas rotinas.

Foi realizado um estudo piloto com os primeiros cinco participantes, no intuito de aprimorar a abordagem, o roteiro de perguntas e adequação do tempo. O encerramento das entrevistas baseou-se na saturação dos conteúdos obtidos nas entrevistas (159), que tiveram duração de aproximadamente trinta minutos.

Para a transcrição das entrevistas foi utilizado o *VoiceNote II - Speech to text* (160), uma extensão do Google Chrome, que tem como função transformar áudio em texto. Para a análise qualitativa foi utilizado o software Atlas-Ti-5, versão 2005, uma ferramenta informática que tem por objetivo facilitar a análise de grandes quantidades de dados textuais e audiovisuais (161).

5.3.3 Análise dos dados

A análise dos dados constitui o cerne da abordagem metodológica da *Grounded Theory* e a codificação define a estrutura analítica a partir da qual se constrói a análise, consistindo no elo fundamental entre a coleta dos dados e o desenvolvimento de uma teoria emergente para explicar esses dados (162). Pela codificação se define o que ocorre nos dados e começa o debate sobre o seu significado. A codificação na teoria fundamentada compreende pelo menos duas fases principais: uma fase inicial que envolve a denominação de cada palavra, linha ou segmento de dado, seguida por uma fase focalizada e seletiva que utiliza os códigos iniciais mais significativos e frequentes para classificar, sintetizar, integrar e organizar grandes quantidades de dados. A codificação qualitativa orienta nosso aprendizado e, através dela, começamos a compreender os nossos dados (159). Foram seguidas as codificações aberta, axial e seletiva, as quais foram percorridas ao longo da análise dos dados colhidos. A Teoria Fundamentada em Dados inclui as seguintes premissas(162):

1. A necessidade de ir ao campo para descobrir o que acontece na realidade;
2. A importância da teoria, mas com base nos dados;
3. A complexidade e variabilidade dos fenômenos da vida humana;
4. As pessoas são atores que tomam um papel preponderante na resposta a situações problemáticas (por isso os dados são "construídos" com o entrevistado);
5. A ideia de que as pessoas agem com intenção;
6. A crença de que a intenção é definida e redefinida pela interação;
7. A sensibilidade à natureza e o desenvolvimento evolutivo dos acontecimentos em curso;
8. A constância da relação entre as condições (estrutura), ação (processo) e as consequências.

Na primeira etapa da análise, as transcrições das entrevistas foram inseridas no software ATLAS.ti, versão 2005 (161), para a formação da chamada unidade hermenêutica (162). A segunda etapa para a construção da teoria fundamentada, chamada de codificação aberta, consistiu em estabelecer uma relação lógica entre as categorias e os fragmentos das falas dos entrevistados, respectivamente denominados pelo *software* por “*codes*” e “*quotations*”. A codificação axial consistiu no processo seguinte, em que as categorias foram relacionadas com as suas subcategorias e teve como objetivo integrar e elaborar conexões entre as categorias ou famílias gerais. Os objetivos da codificação axial foram classificar, sintetizar e organizar grandes montantes de dados e reagrupá-los de novas formas após a codificação aberta (159). Esse processo reduziu o número de categorias, pois estas se tornaram mais organizadas.

Com a continuação da codificação, foram identificadas as categorias principais e foi iniciada, portanto, a codificação seletiva, limitando a codificar aspectos que pertencessem à categoria central e às categorias associadas a ela de forma significativa (162). O alcance da categoria central constitui um processo complexo resultante da comparação da teoria emergente dos dados com a literatura existente acerca do tema investigado. O critério para decidir quando parar com a amostragem de diferentes grupos pertinentes a uma categoria consiste na saturação teórica da mesma, a qual ocorreu à medida que não surgiram dados novos relevantes relativos à categoria, estando bem desenvolvida em termos das suas propriedades e dimensões (159).

5.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS PARA A PESQUISA

O projeto foi elaborado conforme recomendações da Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, avaliado e aprovado pelo Comitê Científico e Comitê de Ética em Pesquisa da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, sob o registro nº CAAE 28727214.2.0000.0022 (Anexo 2). Os participantes foram previamente informados sobre os procedimentos do estudo e consentiram formalmente sua participação na pesquisa. Foram utilizados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3) e o Termo de Uso de Imagem e Voz (Apêndice 4) para aqueles participantes que tiveram suas entrevistas gravadas. A assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido foi efetuada através da impressão digital por aqueles indivíduos sem habilidade para a escrita manual, com a caneta fixa nos lábios ou com o uso de adaptações para a escrita, de acordo com as habilidades, possibilidades e preferências individuais.

Vale ressaltar que as entrevistas foram realizadas em local reservado e todas as condições foram ajustadas a fim de proporcionar um ambiente reservado, de forma a preservar a identidade e a privacidade do sujeito de pesquisa. As entrevistas foram conduzidas e gravadas pela pesquisadora responsável pelo estudo e realizadas durante o período de internação ou no atendimento ambulatorial, em situações em que o participante não se encontrava em regime de internação. A identidade do entrevistado foi preservada e o conteúdo das gravações, depois de transcrito e analisado, foi mantido sob a guarda da pesquisadora responsável, sendo assim assegurada a confidencialidade e privacidade de cada participante do estudo.

As atividades propostas para esta pesquisa geraram riscos mínimos à integridade física e psicológica de seus participantes, sobretudo ao se considerar que não foi realizada nenhuma intervenção de caráter invasivo e que pudesse causar algum tipo de estresse adicional aos indivíduos participantes.

É importante ressaltar ainda que os *hardwares*, *softwares* e adaptações para a execução de atividades de vida diária e comunicação alternativa, indicados para os participantes integrantes da pesquisa, foram confeccionados nos setores de Bioengenharia e Oficina Ortopédica da Rede SARAH e já são fornecidos

rotineiramente, sem que haja qualquer custo para o participante. Não houve conflitos de interesses entre a autora e os possíveis resultados obtidos neste estudo.

6 RESULTADOS

Os dados foram obtidos de um amplo estudo realizado de revisão integrativa, da aplicação do questionário sociodemográfico, do questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref, dos prontuários dos participantes e das entrevistas semiestruturadas. Essas informações nortearam os temas abordados no presente estudo, permitindo a apresentação dos resultados em três etapas: A primeira delas consiste na apresentação dos resultados da revisão integrativa da literatura, que teve como objetivos identificar e analisar estudos sobre a influência dos recursos de tecnologia assistiva para acesso ao computador na qualidade de vida de pessoas com diagnóstico de lesão medular traumática e não traumática. Na segunda etapa a amostra é caracterizada segundo variáveis sociodemográficas, clínicas e da análise dos domínios do WHOQOL-bref. Na terceira etapa são apresentados os resultados da análise qualitativa a partir da *Grounded Theory* ou Teoria fundamentada nos dados.

6.1 ETAPA 1: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA SOBRE TECNOLOGIAS ASSISTIVAS PARA COMPUTADORES E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

Foram incluídos nove estudos que correlacionaram o uso de recursos de TA para acesso a computadores com a qualidade de vida de pessoas com lesão medular de origem traumática e não traumática (3)(13)(114)(140)(141)(142)(143)(144)(145). Os estudos que utilizaram metodologia quantitativa (141)(142) e quali-quantitativa (13) adotaram delineamento transversal e utilizaram escalas validadas para avaliação da qualidade de vida, mas que ainda não foram traduzidas ou adaptadas culturalmente para a realidade do Brasil (Quadro 1).

Quadro 1. Características dos estudos quali-quantitativo e quantitativos. Brasília, DF – 2016

Autor/Periódico/ Ano/País	Instrumento para coleta dos dados	Delineamento	Sujeitos	Objetivos	Resultados
Collinger et al(13) /Journal of Rehabilitation Research and Development, 2013/EUA	Escala FIM*, Questionário de independência funcional e qualidade de vida, conhecimento sobre o BCI†	Qualitativo/ Quantitativo transversal	N=57, paraplegia traumática (N=36), tetraplegia traumática (N=21)	Avaliar conhecimento sobre o BCI e sua interferência na qualidade de vida	Mais de 80% dos participantes associa qualidade de vida com a restauração de funções motoras através do uso do BCI
Rigby et al(142)/Assistive Technology/2011/ Canadá	QOLP-PD‡	Quantitativo transversal	N=36, tetraplegia traumática , usuários (N=15) e não usuários (N=21) de TA	Correlacionar o grau de satisfação da qualidade de vida com o uso de recursos eletrônicos de TA	Usuários de TA obtiveram maior escore total de satisfação com a qualidade de vida em comparação aos não usuários (p- valor<0,01)§
Rigby et al(141)/Assistive Technology/2005/ Canadá	SMAF , LOMEC¶, PIADS**	Quantitativo transversal	N=32, tetraplegia traumática , Síndrome de Guillain Barré, usuários (N=16) e não usuários (N=16) de TA	Comparar medidas de impacto psicossocial e habilidades funcionais entre usuários e não usuários de TA	Não houve diferença estatística entre o impacto psicossocial na qualidade de vida dos usuários de TA e as expectativas dos não usuários

*FIM - *Functional Independence Measure*; †BCI - *Brain Computer Interface*; ‡QOLP-PD - *Quality of Life Profile-Physical Disabilities*; §Referente ao teste-t para comparação entre os grupos; |||SMAF - *Function al Autonomy Measuring Scale*; ¶LOMEC - *Lincoln Outcome Measures for Environmental Controls*; **PIADS - *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale*

Os métodos adotados pelos estudos qualitativos foram: análise temática (114), teoria fundamentada nos dados (143) e fenomenologia (145); um dos estudos foi descritivo-exploratório (3) e dois eram artigos de revisão (140)(144) (Quadro 2).

Quadro 2. Características dos estudos qualitativos, descritivos e de revisão. Brasília, DF – 2016

Autor/Periódico/ Ano/País	Instrumento para coleta dos dados	Delineamento	Sujeitos	Objetivos	Resultados
Folan et al(114)/Disability and Rehabilitation Assistive Technology, 2015/Austrália	Entrevistas semi-estruturadas	Qualitativo Análise temática	N=7, tetraplegia traumática	Compreender a experiência dos usuários de TA para computador	A aptidão para uso do computador resultou em maior autoeficácia e melhor QV
Ripat et al(143)/International Journal of Rehabilitation Research, 2012/Canadá	Entrevistas em profundidade, fotografias e grupo focal	Qualitativo Grounded Theory	N=19, tetraplegia traumática (N=15), congênita (N=4)	Compreender os fatores relacionados à autopercepção e participação de usuários de TA	A TA possui papel fundamental na participação de pessoas com lesão medular
Verdonck et al(145)/Disability and Rehabilitation. Assistive Technology 2011/Irlanda	Grupo focal	Qualitativo Fenomenologia	N=15, tetraplegia traumática	Explorar a experiência de usuários e potenciais usuários de recursos eletrônicos de TA	O uso de recursos eletrônicos de TA resultou em maior autonomia e independência
Cooper et al(3)/Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America/2010/EUA	Não se aplica	Descritivo	Não se aplica	Descrever os recursos de TA, suas possibilidades de uso e benefícios	Não se aplica
Craig et al(144)/Medical Science Monitor/2005/Austrália	Não se aplica	Revisão da literatura	Não se aplica	Avaliar a eficácia da TA para controle de ambiente e seus benefícios na qualidade de vida	A TA aumenta a qualidade de vida de pessoas com grandes incapacidades
McKinley et al(140)/NeuroRehabilitation /2004/EUA	Não se aplica	Revisão da literatura/Série de casos	N=3, tetraplegia traumática (série de casos)	Correlacionar uso de recursos de TA para computador com o acesso ao trabalho remunerado e QV	Pessoas com lesão medular que estão empregadas apresentam melhor QV

Os estudos foram publicados na língua inglesa e em oito revistas diferentes, a maioria nos Estados Unidos (3)(13)(140) e Canadá (141)(142)(143), seguido por Austrália (114)(144) e Irlanda (145).

Os estudos demonstraram que as TA para acesso a computadores melhoram a qualidade de vida dos usuários, independentemente do tipo de recurso e do nível de lesão, pois melhoraram a independência no ambiente domiciliar, a autoestima e a reinserção laboral e social. Mostraram ainda que as percepções sobre qualidade de vida de pessoas com tetraplegia estão imbuídas de significados subjetivos e de contextos específicos (15), o que pode explicar a variedade de métodos qualitativos e quantitativos. Ademais, sobretudo os estudos que utilizaram métodos qualitativos, revelaram que a experiência de viver com tetraplegia impõe mudanças significativas no modo de vida, principalmente pelo grau de dependência física.

Por conseguinte, os recursos de TA para acesso a computadores representam para as pessoas com lesão medular uma grande oportunidade para exercerem sua autonomia, que se refere à capacidade de poder fazer algumas escolhas, apesar das limitações físicas, e que permitam, especialmente, o pensamento livre de coações internas ou externas para optar entre as propostas que lhe são apresentadas (145). Nesse sentido, alguns estudos evidenciaram que, na medida em que se tornaram menos dependentes, pessoas com lesão medular associaram o uso dos recursos de TA à maior privacidade e consequente incremento na qualidade de vida (140)(144)(145).

Ademais, verificou-se que algumas dos recursos permitem a verdadeira reintegração social das pessoas com lesão medular, porque possibilitam o retorno ao trabalho remunerado. A usabilidade dos recursos de TA requer que se tome em consideração a percepção do usuário, que apresenta uma série de respostas adaptativas e dependem de diversos fatores, como a satisfação com o ato de fazer, a excelência em realizar certa atividade e as experiências positivas e negativas. Os estudos de revisão evidenciaram que, apesar das repercussões positivas dos recursos de baixa e alta tecnologia na qualidade de vida de pessoas com lesão medular, continua sendo necessário desenvolver novos recursos de acesso ao computador que atendam às demandas de pessoas com tetraplegia (140)(144).

Embora as evidências dos estudos sobre o tema ainda sejam escassas, os resultados apresentados somados à prática baseada em evidência nos faz pensar que a divulgação desses recursos torna-se essencial para o aprimoramento de programas de reabilitação, como a elaboração de guias práticos que auxiliem na formação de profissionais na área e ampliação do uso desses equipamentos no Brasil.

6.2 ETAPA 2: TECNOLOGIA ASSISTIVA PARA ACESSO A COMPUTADORES E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM TETRAPLEGIA: ANÁLISE QUANTITATIVA DOS DADOS

A tabela 1 demonstra que a amostra foi composta predominantemente por homens, solteiros, com ensino médio e sem ocupação após a lesão, com maior prevalência de lesões completas e com nível motor entre C5 e C6. As principais causas de lesão foram acidentes de carro, de mergulho e com arma de fogo.

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas dos participantes do estudo. Brasília-DF – 2015

Variáveis	n	%
Gênero		
Masculino	77	77
Feminino	33	33
Estado civil		
Solteiro	50	50
Casado	41	41
Divorciado ou separado	8	8
Viúvo	1	1
Escolaridade		
Ensino médio ou abaixo	71	71
Ensino superior ou acima	29	29
Ocupação antes da lesão		
Sim	99	99
Não	1	1
Ocupação após a lesão		
Sim	28	28
Não	72	72
Vínculo previdenciário		
Aposentadoria INSS	45	45
Benefício continuado INSS	32	32
Outros	6	6
Nenhum	17	17
Nível motor		
C2 - C4	23	23
C5 - C6	71	71
C7	6	6
Extensão da lesão		
Completa	91	91
Incompleta	9	9
Causas da lesão		
Acidente automobilístico	31	31
Mergulho em águas rasas	25	25
Arma de fogo	18	18
Acidente motociclístico	12	12
Queda de altura	8	8
Outros	6	6

Dos 57 usuários, 13 utilizavam mais que cinco tipos de dispositivos diferentes, sendo os mais utilizados as órteses para estabilizar o punho, mão e dedos (34.5%), *touchmouses* e telas capacitivas (30%), os quais foram considerados neste estudo como dispositivos de TA, pela impossibilidade dos participantes utilizarem mouse e teclados convencionais, diante do quadro de fraqueza muscular.

Conforme apresentado na tabela 2, a prevalência de uso dos recursos de TA foi menor entre os homens, com probabilidade de 30% a menos de uso dos recursos em relação às mulheres (RP = 0,70, IC 95%, 0,58 – 0,94). A probabilidade de uso de TA pelos participantes com menos de um ano de lesão foi de 52% a menos em relação aos demais (RP = 0,48, IC 95%, 0,24 – 0,96) e dentre os que não possuíam ocupação, de 33% a menos em comparação aos que exerciam alguma ocupação após a lesão (RP = 0,67, IC 95%, 0,49 – 0,91). Não houve associação entre o uso de recursos de TA e a gravidade da lesão.

Tabela 2 – Fatores associados (razão de prevalência) com o uso de tecnologia assistiva. Brasília, DF – 2015

Variáveis	Usuários		Não-usuários		RP* (95% IC)
	N	%	N	%	
Total	57	100,0	43	100,0	
Gênero					
Homens	41	71,9	36	83,7	0,70 (0,58 – 0,94)
Mulheres	16	28,1	7	16,3	1,00
Estado Civil					
Não-casados	38	66,7	21	48,8	1,39 (0,95 – 2,03)
Casados	19	33,3	22	51,2	1,00
Tempo de lesão (anos)					
< 1	6	10,5	13	30,2	0,48 (0,24 – 0,96)
1 a 5	26	45,6	19	44,2	0,81 (0,58 – 1,14)
> 5	25	43,9	11	25,6	1,00
Nível de escolaridade					
Nível médio ou menos	36	63,2	35	81,4	0,70 (0,35 – 1,40)
Nível superior ou mais	21	36,8	8	18,6	1,00
Ocupação					
Não	36	63,2	36	83,7	0,67 (0,49 – 0,91)
Sim	21	36,8	7	16,3	1,00
Regime de atendimento					
Ambulatorial	15	26,3	1	2,3	1,58 (0,65 – 3,80)
1ª internação	20	35,1	27	62,8	0,72 (0,34 – 1,51)
2ª internação	22	38,6	15	34,9	1,00
Nível motor					
C2 a C4	13	56,5	10	43,5	0,85 (0,43 – 1,66)
C5 a C6	40	56,3	31	43,7	0,84 (0,46 – 1,54)
C7	4	66,7	2	33,3	1,00
Classificação AIS†					
A	52	57,1	39	42,9	0,97 (0,31 – 3,06)
B/C	5	55,6	4	44,4	1,00

*Razão de prevalência entre usuários de tecnologia assistiva, utilizando o modelo linear generalizado com distribuição binomial negativa e função logarítmica. †ASIA (*American Spinal Injury Association Impairment Scale* (AIS) para classificar a extensão da lesão

A tabela 3 mostra que as mulheres obtiveram pontuação média de qualidade de vida significativamente maior do que os homens ($p = 0,005$) no domínio social. A média dos escores no domínio ambiental foi maior entre os participantes com ensino superior ($p = 0,050$). Foram encontrados escores médios mais altos dos domínios físico, psicológico e ambiental para os indivíduos que possuíam alguma ocupação ($p < 0,05$). Os participantes com mais de cinco anos de lesão tiveram pontuações mais altas em três domínios: físico, psicológico e social, mas apenas o domínio físico alcançou significância estatística ($p = 0,020$). Usuários de TA para acesso a computadores tiveram médias mais altas de qualidade de vida comparadas às de não usuários ($p < 0,05$), nos domínios físico e psicológico. Não foram observadas diferenças com significância estatística nos escores de qualidade de vida de usuários e não usuários de TA, quando comparamos por nível e extensão de lesão. Esse resultado pode estar associado ao fato de a amostra ser composta apenas por pessoas com tetraplegia e, portanto, com comprometimento motor semelhante.

Tabela 3 – Análise da qualidade de vida segundo os domínios do WHOQOL-bref e as variáveis sociodemográficas e clínicas. Brasília, DF – 2015

Variáveis	WHOQOL Físico				WHOQOL Psicológico			WHOQOL Social			WHOQOL Ambiente		
	N	Média	IC 95%	p-valor*	Média	IC 95%	p-valor*	Média	IC 95%	p-valor*	Média	IC 95%	p-valor*
Total	100	54	50,7 - 57,4	-	67,5	64,1 - 70,9	-	65,8	62,1 - 69,6	-	56	53,2 - 58,8	-
Gênero													
Homens	77	53,5	49,8 - 57,2	0,684	67,1	63,7 - 70,5	0,437	62,9	58,8 - 66,9	0,005	55,2	52,0 - 58,4	0,201
Mulheres	33	55,9	48,1 - 63,7		68,8	59,6 - 78,1		75,7	67,6 - 83,9		58,7	52,6 - 64,8	
Estado Civil													
Solteiro	50	56,1	51,1 - 61,0	0,455	67,5	62,5 - 72,5	0,190	65,8	60,3 - 71,4	0,289	55,4	51,1 - 59,8	0,149
Casado	41	53,2	48,3 - 58,2		70,1	65,5 - 74,8		66,3	60,6 - 71,9		58,3	54,5 - 62,2	
Divorciado	8	45,1	34,5 - 55,7		54,7	42,2 - 67,2		59,4	46,9 - 71,9		50	39,5 - 60,5	
Viúvo	1	57,1	-		62,5	-		100	-		37,5	-	
Escolaridade													
Até ensino médio	71	54,1	50,3 - 58,0	0,982	66,4	62,5 - 70,4	0,309	65	60,5 - 69,5	0,490	54,3	50,7 - 57,9	0,050
Ensino superior	29	53,8	47,0 - 60,6		70,1	63,7 - 76,5		67,8	60,8 - 74,8		60,2	56,3 - 64,2	
Ocupação													
Sim	28	63,8	58,4 - 69,2	<0,001	73,2	68,1 - 78,3	0,041	71,1	63,5 - 78,8	0,065	61,8	57,3 - 66,3	0,019
Não	72	50,2	46,4 - 54,1		65,3	61,1 - 69,4		63,8	59,5 - 68,0		53,7	50,3 - 57,1	
Tempo de lesão													
< 1 ano	18	47,8	41,0 - 54,6	0,020	62,7	52,0 - 73,5	0,309	65,3	59,2 - 71,4	0,909	57,6	51,1 - 64,2	0,868
1 a 5 anos	46	51,6	46,5 - 56,6		66,5	62,2 - 70,8		65,2	59,3 - 71,1		54,6	50,3 - 58,8	
> 5 anos	36	60,3	55,2 - 65,4		71,2	66,0 - 76,4		66,9	60,0 - 73,8		57	52,3 - 61,7	
Nível motor da lesão													
C2 a C4	23	53,1	45,3 - 60,9	0,544	67,4	60,7 - 74,0	0,468	64,5	54,6 - 74,4	0,851	55,3	49,6 - 61,0	0,741
C5 a C6	71	53,8	49,9 - 57,7		66,8	62,7 - 71,0		66	61,9 - 70,0		56,7	53,3 - 60,1	
C7	6	60,7	50,7 - 70,8		75,7	65,5 - 85,9		69,4	51,2 - 87,7		50,5	38,2 - 62,8	
Uso de TA para computador													
Sim	57	58	53,7 - 62,2	0,012	71,1	66,7 - 75,6	0,010	65,6	60,5 - 70,8	0,885	57,3	53,2 - 61,4	0,478
Não	43	48,8	43,9 - 53,8		62,7	57,9 - 67,5		66,1	60,5 - 71,6		54,3	50,5 - 58,1	
Tipo de recurso†													
Baixa tecnologia	19	50	41,8 - 58,2	0,068	65,4	57,2 - 73,5	0,343	58,8	51,0 - 66,5	0,359	50,3	43,4 - 57,3	0,209
Alta tecnologia	25	55,3	48,4 - 62,2		70,2	64,1 - 76,3		66,3	58,0 - 74,6		59,5	52,4 - 66,6	
Uso combinado	13	63,7	56,7 - 70,7		72,1	62,3 - 82,0		65,4	55,1 - 75,7		58,2	54,0 - 62,3	
Regime de atendimento													
Ambulatorial	16	58,7	49,3 - 68,1	0,063	69	60,0 - 78,0	0,535	62	52,4 - 71,5	0,544	57,6	50,3 - 65,0	0,533
1ª internação	47	49,9	45,6 - 54,2		65,2	60,1 - 70,2		65,6	59,8 - 71,4		54,1	49,7 - 58,4	
2ª internação ou mais	37	57,2	51,5 - 62,9		69,8	64,7 - 74,9		67,8	62,0 - 73,6		57,8	53,5 - 62,1	

*p-valor referente ao teste Kruskal Wallis ($p < 0,05$); †somente usuários de tecnologia assistiva

6.2.1 Discussão

Verificou-se que os participantes deste estudo eram predominantemente homens, solteiros, com ensino médio, com maior prevalência de lesões completas, localizadas entre C5 e C6 e em idade produtiva, mas que passaram a ficar sem ocupação após a lesão. O perfil da amostra, confirmado por estudos anteriores, é condizente com a exposição desse grupo a causas externas, especialmente a situações de riscos como acidentes de trânsito, com arma de fogo, quedas de altura e mergulhos em águas rasas (163)(164)(165)(166).

A falta de notificação sobre a incidência e prevalência de lesão medular no Brasil impede a correlação entre as características sociodemográficas da amostra deste estudo com as estatísticas nacionais. Ainda assim, os dados deste estudo se assemelham às estatísticas epidemiológicas mundiais sobre lesão medular traumática, em que há maior prevalência de homens com idade entre 18 e 35 anos e o acidente de trânsito como principal causa (167). Neste estudo, 77% dos participantes pertenciam ao gênero masculino e com média de idade de 33 anos, no entanto, alguns estudos indicam que a incidência de lesão medular traumática vem aumentando entre as mulheres, assim como a média de idade no momento da lesão (24)(168). No Brasil, o trauma é a terceira causa de morte e a primeira entre as pessoas com idades entre 11 e 40 anos (169).

Dentre os quatro domínios que abrangem o WHOQOL-bref: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, os resultados da etapa de análise quantitativa evidenciaram maiores escores de qualidade de vida, envolvendo pelo menos um desses domínios investigados, em participantes do gênero feminino, que usavam recursos de TA para acesso a computadores, exerciam alguma ocupação, indivíduos com mais de cinco anos de lesão e com níveis de escolaridade mais elevados.

As mulheres apresentaram maiores escores de qualidade de vida no domínio social, com diferença estatisticamente significativa em comparação aos homens. Em um estudo qualitativo publicado em 1994 (170), homens com lesão medular demonstraram maior dificuldade para participar de relações sociais, maior grau de insatisfação com a vida, depressão e dependência física, em relação às mulheres.

Em outro estudo publicado em 2004 (171), mulheres com lesão medular relataram maior dificuldade na interação social e sentimento de exclusão social. Embora existam divergências entre os estudos sobre a influência do gênero na qualidade de vida das pessoas com lesão medular e não tenha sido abordado o tema sobre depressão neste estudo, o gênero feminino tem sido considerado um fator de risco para depressão psicológica (172). A menor probabilidade em 30% de uso de recursos de TA pelos participantes do gênero masculino (RP = 0,70, 95% CI, 0,58 - 0,94) pode estar associada ao fato de não necessitarem do uso desses equipamentos, diante de condições clínicas e contextos de vida específicos.

É importante destacar que os participantes com maiores níveis de escolaridade apresentaram maior escore de qualidade de vida no domínio ambiental. Esse resultado pode estar relacionado às melhores condições desses indivíduos para obter segurança física e proteção, acesso a recursos financeiros, a serviços de saúde e maior participação em diversas áreas. Em países com grande disparidade de renda, como no Brasil, os maiores níveis de educação estão quase que invariavelmente associados a melhores condições financeiras, de moradia e ambiental. No entanto, pessoas com tetraplegia decorrente de lesão medular que vivem no Brasil e em outros países em desenvolvimento enfrentam, como principais barreiras para sua inclusão social, o preconceito, o baixo nível de instrução, a falta de acessibilidade urbana, de moradia adaptada (6), além da dificuldade de organização pessoal e familiar, já que, diante da gravidade do quadro motor, dependem de terceiros para se locomoverem e para outras funções cotidianas. A inacessibilidade a recursos de TA apropriados também dificulta a participação e inclusão social do indivíduo tetraplégico.

Os participantes que exerciam alguma ocupação após a lesão apresentaram maiores escores de qualidade de vida nos domínios físico, psicológico e ambiental do WHOQOL-bref, dado que divergiu de outro estudo, em que foram incluídos 100 indivíduos com lesão medular (173), mas os autores não encontraram associação entre as variáveis “qualidade de vida e ocupação”. Segundo outro estudo, indivíduos com lesão medular com emprego remunerado apresentaram melhor qualidade de vida, demonstrando a relevância da reintegração ao trabalho e das intervenções em reabilitação ocupacional (174). Os benefícios do emprego resultam não somente em melhor condição financeira, mas também favorece a autorrealização do indivíduo,

sua autoestima, a saúde e contribui para a integração social global (175). Condições sociais precárias interferem diretamente na vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico e impõe responsabilidades ao Estado para geração de políticas efetivas de inclusão laboral e de acessibilidade que favoreçam o acesso a tecnologias assistivas contextualizadas nas potencialidades e demandas dessas pessoas. Os programas de inclusão digital e em TA devem contemplar a formação de profissionais na área, pois a mera oferta de recursos não é condição suficiente para promover a inclusão laboral e social.

Da mesma forma como fizeram outros autores, o termo ocupação utilizado neste estudo, incluiu emprego remunerado, atividades acadêmicas, tarefas domésticas e trabalho voluntário (176)(177). Dentre as ocupações que exigiam o uso de dispositivos para acessar computadores, podemos citar algumas atividades desempenhadas pelos participantes deste estudo e que estão relacionadas a artes digitais, informática, administração, tarefas domésticas e acadêmicas. No momento da lesão, 99% dos participantes exerciam alguma ocupação e 87% possuíam emprego remunerado, no entanto, entre os 28 participantes que tinham alguma ocupação após a lesão, apenas quatro não eram aposentados pelo INSS e sua renda era obtida do trabalho realizado com a ajuda de TA para acesso a computadores. Devido ao fato deste estudo ser transversal, não há como atribuir causa e efeito para as variáveis, assim, não podemos associar a falta de ocupação dos participantes deste estudo apenas à gravidade da condição, mas talvez este seja o fator principal para que a maioria deixasse de exercer alguma ocupação após a lesão. Fatores como baixos níveis de escolaridade, oferta de benefícios sociais e o apoio familiar, ou a falta deste, também poderiam explicar o baixo número de participantes empregados.

Ao definir trabalho como emprego remunerado, Krause et al (178) encontraram que 60% dos indivíduos estavam trabalhando no momento em que sofreram a lesão medular, no entanto, após um ano da lesão, apenas 22% estavam empregados. Posteriormente, outro estudo apontou que tanto a gravidade da lesão, quanto o gênero, a raça e o nível de escolaridade relacionam-se com as disparidades em vários indicadores de qualidade de emprego (179). Em virtude da grave síndrome neurológica incapacitante e da majoritária incidência sobre uma população jovem e socialmente vulnerável, a lesão medular deve ser compreendida

como um grande problema de saúde pública e como um fenômeno social que surge a partir das condições de vida de uma sociedade e não exclusivamente como comprometimento físico (180).

O aumento na qualidade de vida de participantes com alguma ocupação, com níveis educacionais mais elevados e entre os usuários de TA para computadores de acesso em três dos quatro domínios do WHOQOL-bref, indica que esses dispositivos contribuem efetivamente para a verdadeira reinserção social de indivíduos com deficiências motoras graves, pois o retorno às atividades ocupacionais pode ser uma condição necessária para que muitos se sintam produtivos e pode significar mais do que uma necessidade básica de provimento, mas uma mudança efetiva na construção de sua identidade, uma vez que altera a sua posição social para um sujeito de direito (181). A proteção dos indivíduos com deficiências e de outras minorias consiste em uma das principais missões da bioética, em sua reflexão sobre a promoção de oportunidades de acesso à capacitação profissional e a postos de trabalho adaptados, diante das evidências encontradas, neste e em outros estudos, sobre o incremento na qualidade de vida de pessoas com tetraplegia com alguma ocupação (114)(174)(175).

Os participantes com tempo de lesão superior a cinco anos tiveram escores de qualidade de vida mais elevados, semelhante a outros estudos, cujos resultados mostraram que indivíduos com tetraplegia por lesão medular podem alcançar níveis mais elevados de qualidade de vida mais tardiamente, devido às adaptações voltadas à nova realidade (30)(171). O tempo de lesão dos usuários de recursos para acessar computadores foi maior do que o dos não usuários ($p < 0,05$) e houve maior prevalência de usuários que estavam em regime ambulatorial e que se encontravam na segunda internação ($p = 0,002$). Estes resultados podem estar relacionados ao fato de que os indivíduos com maior tempo de lesão estejam reabilitados e melhor adaptados à sua condição, de modo que estes dispositivos já fazem parte de suas rotinas. Encontramos menor probabilidade de uso desses recursos entre os participantes com menos de um ano de lesão (RP = 0,48, 95 CI%, 0,24 - 0,96), dado que pode estar associado à instabilidade clínica e consequente restrição para o uso da TA em suas rotinas.

Os maiores escores de qualidade de vida dos usuários de recursos de TA para acesso a computadores estiveram relacionados com os domínios físico ($p =$

0,012) e psicológico ($p = 0,010$), indicando a influência desses recursos na vida de pessoas com tetraplegia. Nossos resultados se assemelharam aos de outros estudos que também demonstraram, através de diversas abordagens metodológicas, que o acesso a computadores mediado pela TA, favorece a independência no ambiente domiciliar, a autoestima, a habilidade para o trabalho e a reabilitação social de pessoas com tetraplegia (13)(114)(141)(143), no entanto, nenhum deles foi realizado no Brasil. Apesar de ser possível intuir sobre a influência positiva das tecnologias de acesso a computadores na qualidade de vida de pessoas com tetraplegia, não foram encontradas publicações que tenham demonstrado cientificamente essa influência utilizando um instrumento de avaliação de qualidade de vida deste estudo, o WHOQOL-bref, que se baseia na perspectiva do indivíduo.

6.3 ETAPA 3: A EXPERIÊNCIA DA MUDANÇA DE VIDA APÓS A LESÃO MEDULAR E O USO DE RECURSOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA EM COMPUTADORES

6.3.1 A construção da teoria fundamentada: dos dados às categorias

Esta etapa do trabalho consistiu em descrever as categorias resultantes do ordenamento conceitual dos dados, prosseguir com a codificação axial de categorias e subcategorias e, finalmente, encontrar uma categoria central ou teoria fundamentada nos dados, caracterizada por uma estrutura integrada que poderá ser usada para explicar a influência de recursos de TA para acesso a computadores na qualidade de vida de pessoas com tetraplegia, a partir da percepção de usuários a respeito destes recursos e sob a perspectiva dos princípios propostos por correntes da bioética, em especial do contexto latino-americano.

A amostra teórica foi constituída por 27 indivíduos com tetraplegia, procedentes das cinco regiões do Brasil, pertencentes a diferentes classes sociais e com idades variadas. A maioria dos participantes era do gênero masculino (63%), jovens, solteiros, sem ocupação, apresentava níveis motores de lesão entre C4 e C7 (74%) e todos eram usuários de algum tipo de recurso de TA para uso do computador, seja de baixa ou alta tecnologia.

A maioria utilizava o computador diariamente como ferramenta de trabalho remunerado ou para uso de redes sociais, sendo o *facebook* a mais utilizada. Todos relacionaram o uso do computador à possibilidade de atividades de lazer, como ouvir música, assistir a filmes, ler e acessar redes sociais (Quadro 3).

Quadro 3 – Resumo sobre os recursos de tecnologia assistiva para uso de computador dos usuários entrevistados – Brasília, DF – 2015

Participante	Frequência de uso do computador	Recurso de TA utilizado	Finalidade de uso do computador
P1	2-3 vezes por semana	Touchmouse, clipe palmar	Leitura, música
P2	Diariamente	<i>Joystick</i> bucal	Arte digital, trabalho remunerado, lazer
P3	Diariamente	<i>Mouse trackball</i>	Internet, redes sociais, leitura
P4	Diariamente	Adaptação para o dedo, <i>touchmouse</i>	Internet, trabalho remunerado
P5	Diariamente	Clipe palmar	Trabalho remunerado, e-mail, redes sociais
P6	Diariamente	Clipe palmar	Redes sociais, música, filmes
P7	Diariamente	Haste para digitar	Estudos, filmes, redes sociais
P8	Diariamente	Comando por voz-Viavoice	Redes sociais, leitura, jogos, trabalho remunerado
P9	Diariamente	<i>Joystick</i> mentoniano, teclado virtual	Redes sociais, leitura, filmes
P10	2-3 vezes por semana	Headmouse, haste manual para digitar	Redes sociais, leitura, internet
P11	2-3 vezes por semana	Clipe palmar, haste manual para digitar	Redes sociais
P12	2-3 vezes por semana	Touchmouse, clipe palmar	Redes sociais
P13	2-3 vezes por semana	Clipe palmar, headmouse	Redes sociais, música
P14	Diariamente	Clipe palmar, <i>touchmouse</i>	E-mail, leitura
P15	Diariamente	Teclas de atalho	Internet, redes sociais, trabalhos acadêmicos
P16	Diariamente	<i>Mouse trackball</i> , haste mentoniana para digitar	Trabalho remunerado, internet, notícias

Quadro 3 (Continuação) – Resumo sobre os recursos de tecnologia assistiva para uso de computador dos usuários entrevistados

Participante	Frequência de uso do computador	Recurso de TA utilizado	Finalidade de uso do computador
P17	Diariamente	Haste mentoniana para digitar	Trabalho remunerado, redes sociais
P18	Diariamente	Adaptação para o dedo	Internet
P19	Diariamente	Adaptação para o dedo	E-mail, redes sociais, internet
P20	Diariamente	Clipe palmar, adaptação para o dedo	Trabalho remunerado, redes sociais, trabalhos acadêmicos
P21	Diariamente	<i>Mouse trackball</i>	Redes sociais, notícias
P22	Diariamente	Clipe palmar e adaptação para o dedo	Notícias, jogos, redes sociais
P23	Diariamente	Adaptação para o dedo, <i>touchmouse</i>	Trabalhos acadêmicos, internet, e-mail
P24	Diariamente	<i>Touchmouse</i>	Trabalhos acadêmicos, internet, e-mail, jogos
P25	Diariamente	Clipe palmar, adaptação para o dedo, comando por voz ANDROIDE, <i>mouse trackball</i> , teclado virtual <i>Windows</i>	Trabalho remunerado, e-mail, redes sociais, leitura
P26	2-3 vezes por semana	<i>Touchmouse</i>	Trabalho remunerado
P27	Diariamente	adaptação para o dedo, teclado virtual <i>Windows</i>	Filmes

Ao indagar-lhes sobre suas experiências com o uso dos recursos, buscou-se obter na subjetividade das falas dos participantes, suas percepções sobre autonomia, vulnerabilidade e cuidado, assim como os possíveis facilitadores e obstáculos que influenciavam no exercício de sua autonomia e na vulnerabilidade, diante da tetraplegia e de seus contextos de vida.

A apresentação dos participantes entrevistados foi feita por códigos numéricos, seguindo a ordem cronológica das entrevistas semiestruturadas (Apêndice 5).

Para a codificação aberta, foi efetuada análise detalhada das falas, linha por linha, de onde se destacaram 191 categorias iniciais, as quais foram agrupadas em seis famílias de categorias, de acordo com sua relação lógica, com a coerência que apresentavam entre si e com os objetivos do estudo. As categorias, listadas a seguir, funcionam como uma dimensão do fenômeno:

- Tudo mudou após a lesão medular;
- Exposição das vulnerabilidades;
- Percepções sobre autonomia;
- Relações de dependência, cuidado e apoio;
- Tecnologia assistiva e qualidade de vida;
- Trabalho e participação social.

6.3.1.1 Tudo mudou após a lesão medular

Esta categoria, segundo a *Grounded Theory*, consistiu em um “*code in vivo*”, ou seja, formou-se exatamente conforme os discursos dos entrevistados. As emoções negativas associadas à situação de dano sofrida após a lesão medular foram observadas nas falas dos participantes, através de um leque de expressões. As respostas foram unânimes, uma vez que todos os participantes do estudo relataram que suas vidas mudaram totalmente após a lesão medular e alguns compararam os momentos iniciais após a lesão a uma queda em um abismo profundo. A lesão comprometeu a **independência**, a **rotina familiar**, a **estética**, a **liberdade** e a **socialização**, em vários sentidos. Relataram várias dificuldades enfrentadas em suas rotinas e em muitos aspectos de suas vidas, principalmente àqueles relacionados às adaptações impostas pela lesão medular, como a necessidade de mudança dos planos para o futuro. Uma das participantes que havia sofrido a lesão muito jovem lamentou-se pela interrupção de seus sonhos de vida, no âmbito pessoal e profissional.

A sensação de aprisionamento diante da tetraplegia e associada à dependência da cadeira de rodas após a lesão foi reportada por alguns participantes, assim como a necessidade de **reaprendizagem** sobre o próprio corpo, pois se sentiam parados após a lesão. Houve necessidade de reorganização pessoal e familiar, incluindo a escolha de um local adequado e acessível para residir, adaptações físicas no ambiente domiciliar e reorganização financeira, especialmente naqueles casos em que o entrevistado era o principal provedor da renda familiar antes da lesão. Muitos relataram impossibilidade para retornar ao trabalho, dificuldades de **acessibilidade**, tanto relacionadas a barreiras arquitetônicas como a **preconceitos** e **desigualdades** de oportunidades. A dependência e a impossibilidade de trabalhar causavam um sentimento de **insatisfação** e **frustração**, segundo a percepção de vários indivíduos.

As mudanças após a lesão medular e as dificuldades resultantes da deficiência física, como a dependência de terceiros para as atividades de vida diária foram reportadas por todos os participantes, que se viram diante de **obstáculos** com os quais nunca haviam lidado. Uma das participantes referiu que quando frequentava locais públicos, percebia que era alvo de olhares curiosos e isso lhe causava **constrangimento** e **vergonha**.

As emoções negativas diminuíram substancialmente nas fases pós-impacto, em que alguns entrevistados demonstraram em suas falas, situações e estratégias de **superação** e suporte, especialmente influenciadas pela **espiritualidade**, pelo **apoio familiar** e associadas ao uso de recursos de **tecnologia assistiva**. Um dos participantes confirmou que naquele momento sua cadeira de rodas motorizada representava suas pernas, diante da independência adquirida para a locomoção. Outros demonstraram expectativa de acesso a novos recursos de TA para obterem maior independência. Dentre aqueles que já utilizavam rotineiramente recursos de TA, referiram desejo de **compartilhar suas experiências** com outras pessoas com tetraplegia.

Apesar das mudanças que ocorreram em suas vidas após a lesão, vários participantes demonstraram determinação e vontade para superar as dificuldades, estando conscientes de suas limitações funcionais. Embora a escassez de recursos aumentasse a dificuldade diante da deficiência, alguns entrevistados haviam

desenvolvido estratégias funcionais para superar as dificuldades, incluindo mecanismos fisiológicos ou recursos improvisados que permitiam o acesso a computadores. Expuseram **percepções positivas** como **aceitação** de sua condição, **aprendizado** e maior **valorização da vida** com o tempo. Em outras palavras, nas etapas iniciais após a lesão, a exacerbação do sentimento de impotência de alguns participantes talvez estivesse relacionada ao desconhecimento das estratégias de ação sobre o seu meio físico e social. Nesse sentido, o processo de reabilitação foi essencial para ajudá-los a visualizar suas potencialidades e a seguir adiante com novos projetos de vida, pois passaram a ter outra visão sobre a deficiência.

Apesar da grande mudança em sua vida após a lesão e do grau de dependência funcional de terceiros, um participante descreveu essa relação como positiva, pois propiciou maior interação com as pessoas. Para outros, a lesão propiciou aprendizado, pois passaram a se superar constantemente. Alguns relataram que após a lesão se tornaram mais prudentes, pacientes, receptivos e sociáveis. Segundo alguns entrevistados, suas vidas seguiram adiante após a lesão, pois continuaram a exercer todas as atividades que já exerciam e por isso se consideravam autônomos.

Diante de tantas mudanças, do comprometimento motor e da comunicação, alguns tinham a percepção de que o computador consiste em uma ferramenta de trabalho e propiciava **igualdade de desempenho ao não deficiente**. Dessa forma, passaram a usá-lo por longos períodos e para vários fins. Além de propiciar o acesso ao lazer, filmes, música e à interação social, permitia a participação em redes sociais, além do acesso a informações.

As mudanças que acompanharam a lesão também estiveram associadas a dificuldades específicas relacionadas ao trabalho, o que provocava, para muitos, o sentimento de frustração. Vários participantes referiram como expectativa, o **retorno ao trabalho**, através da possibilidade de uso do computador com os recursos de TA. Para tanto, **reivindicavam** por maiores investimentos em TA, diante da limitação e escassez dos softwares que atendessem suas demandas e as de outros usuários.

6.3.1.2 Exposição das vulnerabilidades

Os participantes expuseram diversas situações que demonstravam sua condição de vulnerabilidade, em vários contextos de suas vidas, dentre os quais se destacaram a vulnerabilidade física/corporal, psicológica/emocional e social. A análise das falas demonstrou que os participantes percebiam-se expostos a diversas vulnerabilidades e as correlacionavam principalmente com a deficiência motora, com o comprometimento da estética devido à deformidade e à dor. Além disso, passaram a ter dificuldade de socialização, de retorno ao trabalho e, sobretudo, vivenciavam a perda da liberdade.

O sentimento de mudança brusca em suas rotinas após a lesão medular, especialmente relacionado ao impacto das perdas no período inicial pós-trauma, esteve presente nas falas de todos os entrevistados e foi vinculado a diversas esferas de suas vidas, especialmente à dependência física de terceiros para a execução de atividades da vida diária, como higiene, alimentação e transferências. Muitos associavam sua condição de vulnerabilidade à dificuldade de se movimentar ou se locomover, à necessidade da ajuda de terceiros para a execução das atividades de vida diárias mencionadas e às mudanças globais geradas em suas vidas após a lesão medular, tornando-os fisicamente vulneráveis e dependentes de cuidado, diante de sua fragilidade e maior exposição a riscos e danos.

Segundo alguns participantes, as mudanças fisiológicas provocadas pela lesão medular cervical resultaram na necessidade de reaprendizado sobre o funcionamento de seu corpo e de suas percepções, retratando a complexidade do quadro clínico da lesão, e sua interferência; tanto na voluntariedade quanto na necessidade de adaptações à nova condição. Alguns discursos voltaram-se para a perda do direito de decidir o que podia ser feito em seu próprio corpo.

A vulnerabilidade emocional relacionou-se principalmente ao comprometimento motor decorrente da tetraplegia e da dependência física. Pôde-se observar nas falas dos participantes a percepção de sua vulnerabilidade psicológica e emocional decorrente da demanda de atenção e cuidado que necessitavam para garantir seu bem-estar ou até mesmo sua sobrevivência, já que se encontravam

impossibilitados de fazê-lo por si próprios. Alguns expuseram o sentimento de vergonha e constrangimento por se sentirem expostos e dependentes de terceiros. Eles evitavam frequentar locais públicos porque se sentiam alvo de olhares curiosos, o que os incomodavam e se sentiam incomodados até mesmo para usufruir de seus direitos de prioridade de atendimentos em locais públicos, pois se sentiam expostos e constrangidos nessas situações.

A impossibilidade de trabalhar e prover o sustento familiar resultou no sentimento de inutilidade e estresse psicológico para alguns entrevistados, que percebiam a imobilidade e o tempo despendido com o tratamento, como os principais obstáculos para exercerem alguma profissão.

A falta de liberdade, associada à imobilidade corporal, foi mencionada em algumas narrativas como um fator desencadeante de estresse psicológico e limitador da autonomia. A falta de liberdade foi atrelada à dificuldade de locomoção e à possibilidade de executar atividades de forma independente. Para alguns, liberdade significava possibilidade de se movimentar e de executar suas tarefas de forma independente, para outros, liberdade significava possibilidade de escolha e de decidir sobre suas vidas.

A vulnerabilidade social esteve presente nas falas de alguns entrevistados, ao relatarem sua dificuldade de reinserção no mercado de trabalho, em retomar seu papel de mantenedor familiar e de se sentirem úteis novamente. Expuseram sua expectativa de maior cooperação no ambiente familiar e de dependerem menos da ajuda de terceiros. A iniquidade de oportunidades foi observada na fala de alguns entrevistados, os quais, apesar de apresentarem capacitação profissional em diversas áreas, não obtiveram recolocação no mercado de trabalho devido à insuficiência de postos de trabalho adaptados para pessoas com tetraplegia.

Um dos participantes obteve realocação no mercado de trabalho, mas precisou abrir mão do cargo devido à dificuldade de se deslocar de sua casa ao local de trabalho, pela inexistência de transporte público adaptado em sua cidade. Assim, a falta de acessibilidade, exemplificada pela presença de barreiras arquitetônicas e outras condições ambientais desfavoráveis, como a escassez e o custo elevado de recursos de TA, consistiu em outro fator que intensificou, segundo alguns

participantes, seu grau de dependência física, exclusão social e consequente exposição a situações de risco.

Embora muitos pertencessem a classes sociais desprivilegiadas, os participantes não mencionaram situações de vida que configurassem alguma vulnerabilidade social presente no período anterior à lesão. Talvez pela gravidade do quadro decorrente da tetraplegia, todos os entrevistados valorizavam muito suas condições de vida prévias à lesão medular. Segundo a percepção dos participantes, suas vulnerabilidades foram desencadeadas apenas após o trauma raquimedular, diante do fato de estarem tetraplégicos.

6.3.1.3 Percepções sobre autonomia

Sobre as mudanças que ocorreram em suas vidas após a lesão medular, os participantes expuseram como fatores mais impactantes: a interrupção súbita e inesperada de seus planos de vida e a dependência de terceiros para as atividades do dia a dia. Alguns revelaram como se sentiram com a perda da autonomia executiva ou funcional: *“desde pegar uma coisa com a mão, sair da cama, passar para a cadeira, ir ao banheiro sozinho, de noite se virar sozinho na cama, poder coçar a orelha, a cabeça”* (P22).

A percepção dos participantes em relação ao tema “autonomia” foi expressa através de vários significados, como **independência funcional, liberdade, acessibilidade, privacidade, independência financeira, possibilidade de comunicação, de escolhas e tomadas de decisões**. Alguns definiram autonomia como algo abrangente, aquilo que tornava o ser completo, mas que haviam perdido depois de terem sofrido a lesão medular. Sentir-se autônomo significava voltar a viver, ser dono de si.

Na maioria das vezes, a autonomia foi relacionada à **independência** para executar atividades de vida diária, como as de higiene pessoal, vestuário, alimentação, locomoção e atividades ocupacionais, fossem elas remuneradas ou

não. Foi perceptível a importância sobre autonomia expressa nos discursos e houve variabilidade entre as percepções.

“**Autonomia física**” foi um termo utilizado por uma participante, pois em sua concepção, a deficiência motora representava o principal entrave para o exercício da autonomia, impressão compartilhada pela maioria dos participantes do estudo. Alguns entrevistados mensuraram seu grau de autonomia de acordo com o nível de **participação** nas atividades e se percebiam parcial ou totalmente autônomos. Grande parte dos entrevistados tinha a percepção de que haviam perdido a possibilidade de exercer sua autonomia, devido à impossibilidade de se movimentar e diante da dependência funcional. Outros se consideravam parcialmente autônomos, diante da independência parcial que haviam alcançado em atividades de vida diárias. Aqueles que se consideravam totalmente autônomos percebiam sua autonomia atrelada à competência cognitiva e decisória. Eles reconheciam sua importância como trabalhador, provedor de renda, membro da família e cidadão.

A impossibilidade de exercício da autonomia esteve atrelada, de acordo com muitos entrevistados, ao fato de serem dependentes para as atividades de vida diárias. Para outros, o exercício da autonomia estava comprometido pelo sentimento de constrangimento que tinham diante da deficiência e da dependência. Essas narrativas se complementaram com as de outros participantes que associavam autonomia à perda de liberdade, privacidade e de comunicação, diante da sensação de aprisionamento na cadeira de rodas e em seus corpos. A perda de autonomia, para alguns entrevistados, foi vinculada à falta dos movimentos das pernas e braços, e para se sentirem novamente autônomos, dependiam da melhora do quadro motor. Assim, foi possível notar em alguns discursos que a falta de liberdade impôs limites à autonomia e suas percepções eram de que nenhuma intervenção ou recurso havia resultado em ampliação de sua autonomia.

Para alguns participantes a falta de **acessibilidade** consistiu em um fator limitante para o exercício da autonomia. As situações mencionadas como obstáculos de acessibilidade consistiram na dificuldade de uso de computadores relacionada ao desconhecimento em informática e à fraqueza das mãos, o que impossibilitava o uso de teclados e mouses convencionais. A lentidão e o esforço necessário para digitar

eram as principais queixas, principalmente daqueles indivíduos que utilizavam computador rotineiramente antes da lesão.

A percepção de **aprisionamento** esteve presente, principalmente, nas fases iniciais após a lesão medular e diminuiu à medida em que os indivíduos se adaptaram à nova condição, aderiram a ajudas técnicas adequadas e adquiriram habilidades específicas. A **falta de liberdade** foi atrelada à dificuldade de locomoção e à possibilidade de executar atividades de forma independente. Já a possibilidade de **usufruto da liberdade** esteve vinculada à possibilidade de escolhas, por mais banais que pudessem parecer e mesmo que para executá-las, fosse necessário o auxílio de terceiros. A liberdade também foi associada à autonomia, no sentido de controle sobre a vida e de independência financeira.

Muitos responderam que o uso dos recursos de TA para acesso a computadores resultou em maior grau de autonomia porque puderam voltar a trabalhar, ampliaram suas possibilidades de comunicação e retomaram sua participação nas rotinas familiares, assumindo tarefas de organização doméstica, pagamentos e compras pela *internet*. Muitos dependiam do computador para acessar informações, estabelecer contato com o mundo e usufruir de momentos de maior privacidade, pois se sentiam muito incomodados por terem que compartilhar com seus cuidadores, seus conteúdos privados. Vários indivíduos se sentiam de fato autônomos com as aquisições que obtiveram a partir do acesso a computadores, mesmo sem ter os movimentos dos braços e mãos. Ao mesmo tempo em que muitos associavam a perda de autonomia à dependência funcional, também reconheciam que o uso dos recursos de TA havia resultado em maior independência e consequente ampliação da autonomia, além de estar atrelado à liberdade, privacidade, comunicação, exposição dos pensamentos, possibilidade de escolha e contato com o mundo.

Diante da inacessibilidade física decorrente das barreiras arquitetônicas vivenciadas em sua cidade, uma das participantes referiu ampliação de sua autonomia com a **liberdade** alcançada com o uso de recursos de TA para acesso a computadores, porque passou a consultar *sites* de acessibilidade, mapear sua cidade e identificar os percursos acessíveis com a cadeira de rodas motorizada. Para muitos participantes, o acesso a computadores **os motivavam**, pois

representava uma porta para o mundo, lhes propiciava momentos privativos e de maior independência. Para alguns entrevistados, o acesso ao computador resultava na sensação de recuperação dos movimentos.

Assim, a imposição de limites na autonomia devido à falta de liberdade decorrente da imobilidade foi minimizada pela possibilidade de navegar na internet, acessar redes sociais, jogar, usufruir de momentos privativos e trabalhar. Alguns percebiam sua condição de sujeito autônomo somente quando estavam utilizando o computador, pois sentiam que tinham maior controle sobre suas vidas, o que os motivavam.

6.3.1.4 Relações de dependência, cuidado e apoio

As relações de cuidado e apoio foram expressas de várias formas nas falas dos participantes e estiveram atreladas especialmente ao **cuidado físico** que demandavam e recebiam de seus familiares e cuidadores. A **dependência** de terceiros para a execução da maioria das atividades de vida diárias foi o aspecto mais negativo decorrente da lesão medular, segundo a maioria dos participantes. Para muitos, deixar de andar e de mexer os braços subitamente, foi impactante e assustador.

Vários entrevistados haviam permanecido internados por meses após o trauma e relataram que a experiência de retornar para casa e não poder sequer sair da cama, foi assustadora. Tinham a convicção que aquilo nunca iria acontecer com eles e muitos se sentiam frustrados, constrangidos e envergonhados por serem totalmente dependentes, especialmente para as atividades fisiológicas como alimentação, banho e higiene íntima.

Embora não fosse agradável depender de alguém para as atividades aparentemente banais, muitos entrevistados demonstraram consciência de que sempre haveria situações de dependência, no entanto, buscavam estratégias para superar a condição de deficiente físico e demonstravam **esperança** de melhora do quadro, para, então, necessitarem cada vez menos da ajuda de terceiros e dos

recursos de TA. Alguns participantes demonstraram **mudança da visão sobre a deficiência** ao longo do tempo, principalmente após o processo de reabilitação, que contribuiu para ajudá-los a perceber suas potencialidades.

Um dos entrevistados relatou que a dependência física e funcional propiciava a **interação** com os familiares e amigos. Desta forma, em virtude da demanda de cuidado, estava sempre acompanhado de alguém e por isso não se sentia sozinho. Outro participante relatou que após a lesão havia se tornado mais prudente e cuidadoso com seu corpo, enquanto outros demonstraram a necessidade de reaprender sobre o funcionamento de seus corpos. Esses discursos representaram a conscientização sobre a importância do **autocuidado** e da **participação** como sujeito da ação desse cuidado.

Alguns se sentiam responsáveis em transmitir e compartilhar sua experiência de vida e soluções de adaptações com outros deficientes. Neste sentido, estavam convictos de que demandavam de cuidado, mas também se sentiam **responsáveis** por cuidar de seus semelhantes, através da troca de experiências e orientações de manejos sobre o cuidado diário.

A religiosidade e a fé foram mencionadas por vários participantes, como fatores essenciais para a superação dos obstáculos, tornando-os mais seguros, fortalecidos e cuidados. A fé, segundo alguns relatos, vinha acompanhada de amor, esperança e força, assim como o **apoio familiar**, pois, ao se sentirem acolhidos por suas famílias, o processo de reabilitação havia se tornado mais fácil.

Em algumas falas foi possível identificar o **reconhecimento do apoio** recebido através do uso dos recursos de TA. Diante do grau de independência alcançado com o uso da cadeira de rodas motorizada, alguns igualavam a função da cadeira a de suas pernas e sentiam como se seus movimentos tivessem voltado. Da mesma forma, o uso do computador passou a representar o movimento das mãos, pois substituiu várias atividades que executavam quando caminhavam. O cuidado e apoio oferecido pela TA esteve explícito na fala de vários participantes, ao relatarem que os recursos para acesso a computadores eram totalmente necessários, pois ofereciam maior **controle sobre suas vidas**.

A maioria dos entrevistados associou maior independência ao uso dos recursos de TA para acesso a computadores. Alguns eram alvos de críticas de familiares por passarem muito tempo utilizando o computador, mas se justificavam no fato de ser a **única atividade que conseguiam fazer de fato sozinhos**.

Embora os indivíduos com lesão medular apresentem a comunicação oral preservada, segundo vários entrevistados, o computador viabilizava sua **comunicação** escrita, a exposição de seus pensamentos e pontos de vista, além de possibilitar suas **escolhas**. Para alguns, o acesso a computadores através do uso dos recursos de TA substituiu muitas atividades que eram executadas antes da lesão e propiciou **igualdade ao não deficiente**, incluindo o acesso a informações e o retorno ao trabalho. Os recursos minimizaram as barreiras físicas e possibilitaram inclusive a mudança de posição, pois os motivavam a sair do leito.

De acordo com vários entrevistados, o **apoio institucional** foi primordial para iniciarem o contato com a TA. Muitos iniciaram o uso de adaptações para alimentação, escrita, transferência, uso do computador, entre outros, durante o processo de reabilitação na Rede SARA, pois até então não conheciam esses recursos. Alguns ainda demonstraram expectativa em utilizar novos recursos que os ajudassem a torná-los menos dependentes, em especial aqueles equipamentos que favorecessem o controle de ambiente, dentre os quais, o acesso remoto a eletrodomésticos e iluminação. Por outro lado, a falta de apoio e cuidado, segundo os participantes, representada pela **escassez de recursos**, aumentava as dificuldades diante da deficiência.

6.3.1.5 Tecnologia assistiva e qualidade de vida

A maioria dos entrevistados referiu que o uso das tecnologias assistivas resultou em melhor qualidade de vida, pelo fato de terem alcançado **independência** para a execução de várias atividades de vida diária com o uso de adaptações de vida diárias e interfaces de acesso a computadores. Associaram o sentimento de independência e de auto eficácia com qualidade de vida. **O uso das TA para uso**

do computador possibilitou efetuar suas escolhas, interagir com outras pessoas, acessar informações e resultou na sensação de liberdade, felicidade e bem estar.

A conquista do direito de **acesso a informações** e o sentimento de **igualdade** de desempenho às pessoas sem deficiência e de minimização de sua condição de vulnerado, decorrente do uso de recursos de acesso a computadores, estiveram presentes nas falas de alguns participantes. Assim, pôde-se perceber que a conscientização da situação possibilitou a organização dos recursos, que culminou na **adaptação** física, psicológica e social da pessoa à sua nova condição de vida e representou de certa forma, a **superação** de alguns desafios.

Alguns dos fragmentos das falas que apresentaram associação entre o uso das tecnologias assistivas com qualidade de vida foram: **independência, liberdade, diversão, acessibilidade, interação, estímulo, alegria, privacidade e ajuda**. Em alguns casos observou-se expressiva integração do indivíduo com os recursos e até mesmo a influência dessa tecnologia na construção da identidade dos sujeitos, na medida em que os recursos representavam a extensão de seus corpos.

Vários participantes demonstraram satisfação por terem ingressado no **mercado de trabalho** através do uso de hastes utilizadas para digitação com a boca ou teclados virtuais acionados por *mouses* adaptados. Através desses, muitos obtinham sua renda principal ou complementar, além de se sentirem úteis e terem a percepção de que estavam, de fato, reabilitados. Outros expuseram sua expectativa em ingressar no mercado de trabalho através do uso de um computador, que até então era usado para outras atividades.

Diante das restrições motoras impostas pela tetraplegia, muitos estavam impossibilitados de retornar às áreas que atuavam antes da lesão. Um dos participantes referiu que a TA não havia resultado em significativo incremento da qualidade de vida, pois ainda se sentia **insatisfeito por não poder trabalhar em sua área e não exercer sua posição de chefe de família e de provedor, diante de sua dependência física.**

Alguns participantes relataram que as oportunidades que surgiram com o uso do computador resultaram no sentimento de **igualdade de desempenho** com

peças sem deficiência e a tecnologia tinha grande importância em suas vidas. Por outro lado, a **dificuldade de acesso** a alguns recursos de TA, devido ao custo elevado, aumentava suas dificuldades diante da deficiência e comprometia sua qualidade de vida e daqueles que dependia daqueles equipamentos.

A maioria dos entrevistados afirmou que o incremento da qualidade de vida foi associado ao uso de joysticks e de várias adaptações para uso do computador, recursos que possibilitaram a prática de algum *hobby*, o acesso a jogos, a redes sociais, a informações, auxiliaram na execução de atividades escolares e laborais ou propiciaram simplesmente distração, como assistir a filmes e ouvir música. Enfim, o acesso a computadores representava uma **grande porta para o mundo**, sem precisar sair de suas casas.

6.3.1.6 Trabalho e participação social

Os entrevistados expuseram suas dificuldades relacionadas ao ingresso no mercado de trabalho, pelo fato de não conseguirem se movimentar e por serem **dependentes** de outras pessoas para muitas tarefas. Após a lesão, foi necessário **mudar os planos** sobre suas carreiras e seu futuro. A lesão medular comprometeu a rotina familiar, tanto em relação à organização domiciliar como do ponto de vista financeiro, já que vários dos entrevistados eram os principais provedores e tiveram sua renda reduzida. A maioria dos participantes do estudo exercia alguma ocupação remunerada antes de sofrerem a lesão medular, já no momento da entrevista, poucos vinham exercendo alguma atividade ocupacional, remunerada ou não. A maioria recebia um salário mínimo mensal, proveniente do benefício social ou da aposentadoria.

Muitos comentaram sobre a necessidade de mudanças significativas na área de atuação profissional, já que desempenhavam, antes da lesão, atividades que exigiam esforço físico, como montaria, atividades desportivas, tarefas domésticas, entre outras. Assim, segundo a maioria dos entrevistados, o comprometimento motor e a dependência de outras pessoas eram os principais fatores que impediam o

retorno à atividade laboral após a lesão, o que lhes causava **frustração**. Somada à **dependência funcional**, a **escassez de recursos** de TA de modo geral intensificava o grau de dependência de terceiros, segundo vários relatos. Assim, muitos justificavam a necessidade de obter outras adaptações que os auxiliassem nas atividades de vida diárias e a dificuldade de acesso a vários recursos, especialmente relacionados a controle de ambiente, devido ao **custo elevado**.

A maioria dos participantes que exercia alguma ocupação utilizava o **computador como ferramenta de trabalho**, acessando-o com algum recurso de TA. Alguns seguiram suas vidas após a lesão, afirmando que continuaram a fazer absolutamente tudo que faziam antes, mas de forma adaptada. Os recursos de acesso a computadores representavam, naquele momento, suas principais ferramentas de trabalho, propiciavam um sentimento de **igualdade** de desempenho perante os demais. O acesso a computadores possibilitou o **aprendizado** de uma **nova profissão** e o **retorno ao mercado de trabalho**. Deste modo, alguns afirmavam que a lesão havia resultado em aprendizado em vários aspectos, incluindo o conhecimento em informática, já que passaram a se interessar pela área e haviam iniciado uma nova atividade profissional.

Um dos entrevistados associou autonomia ao modelo de trabalho sem vínculo patronal e outros com **independência financeira** e retorno à **posição de chefe de família**. Muitos comentaram sobre seus **projetos e pretensões profissionais**, como a ideia de desenvolvimento de *software* para composição musical, trabalhar com arte digital, digitação de trabalhos, especializar-se em informática, prestar concursos públicos e cursar faculdades ou pós-graduações. Vários participantes iniciaram, após a lesão, a prática de artes digitais, se tornaram escritores ou profissionais da área de informática. Um dos participantes já havia feito vários cursos em informática, mas estava com dificuldade em conseguir emprego devido à **escassez de postos de trabalho** adaptados em sua cidade e à **falta de acessibilidade** para usuários de cadeiras de rodas, devido a barreiras arquitetônicas.

As figuras a seguir, fornecidas pelo *software* Atlas-ti, apresentam as nuvens de categorias iniciais ou “*codes*” relacionados a cada uma das seis famílias de categorias resultantes da etapa de codificação aberta.

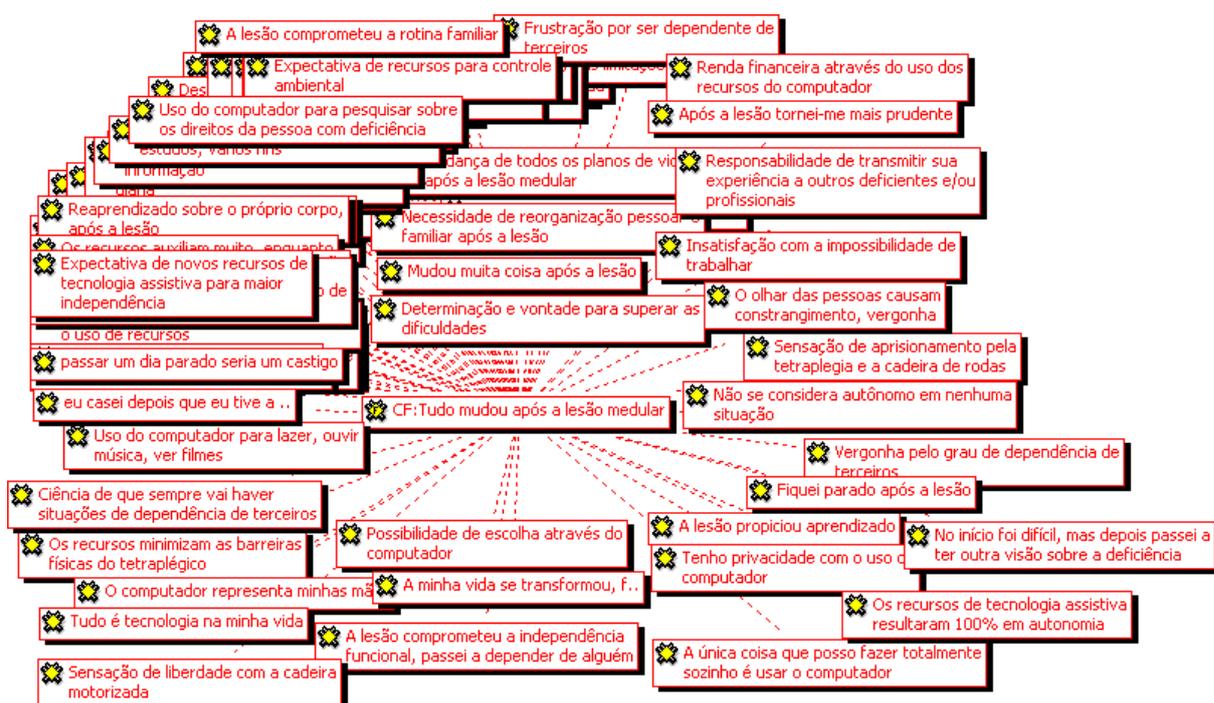


Figura 17 Conceitos relacionados à categoria “Tudo mudou após a lesão medular”

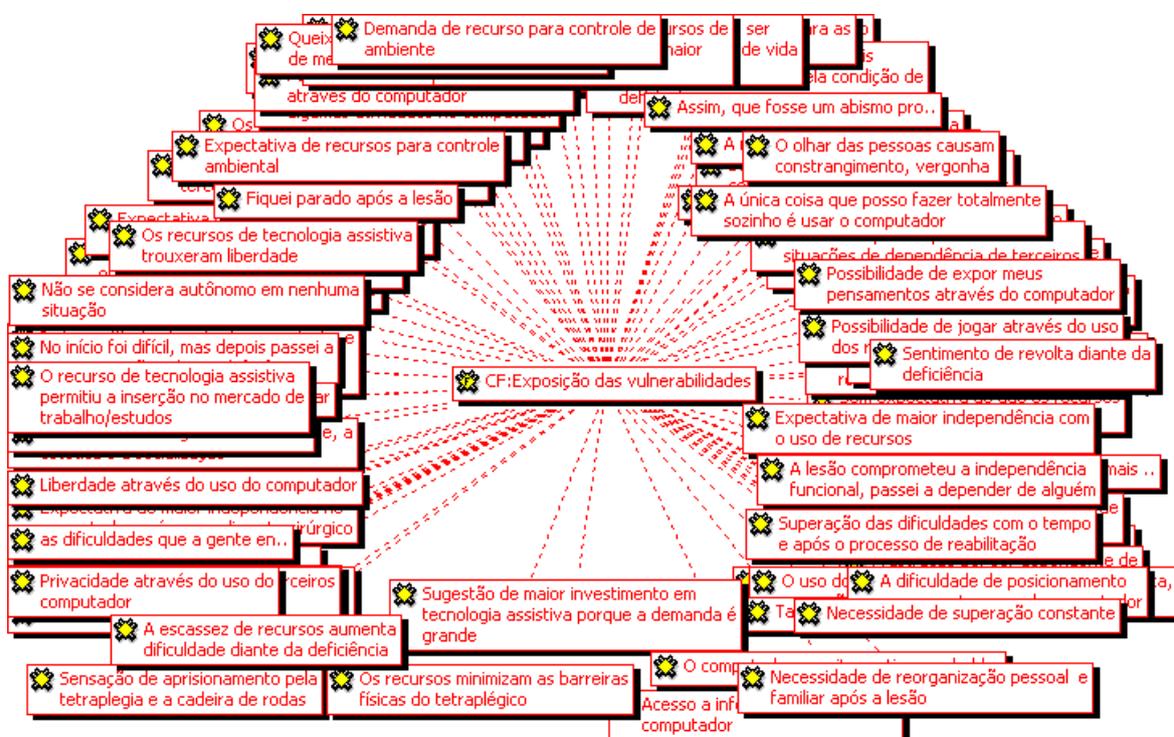


Figura 18 Conceitos relacionados à categoria “Exposição das vulnerabilidades”

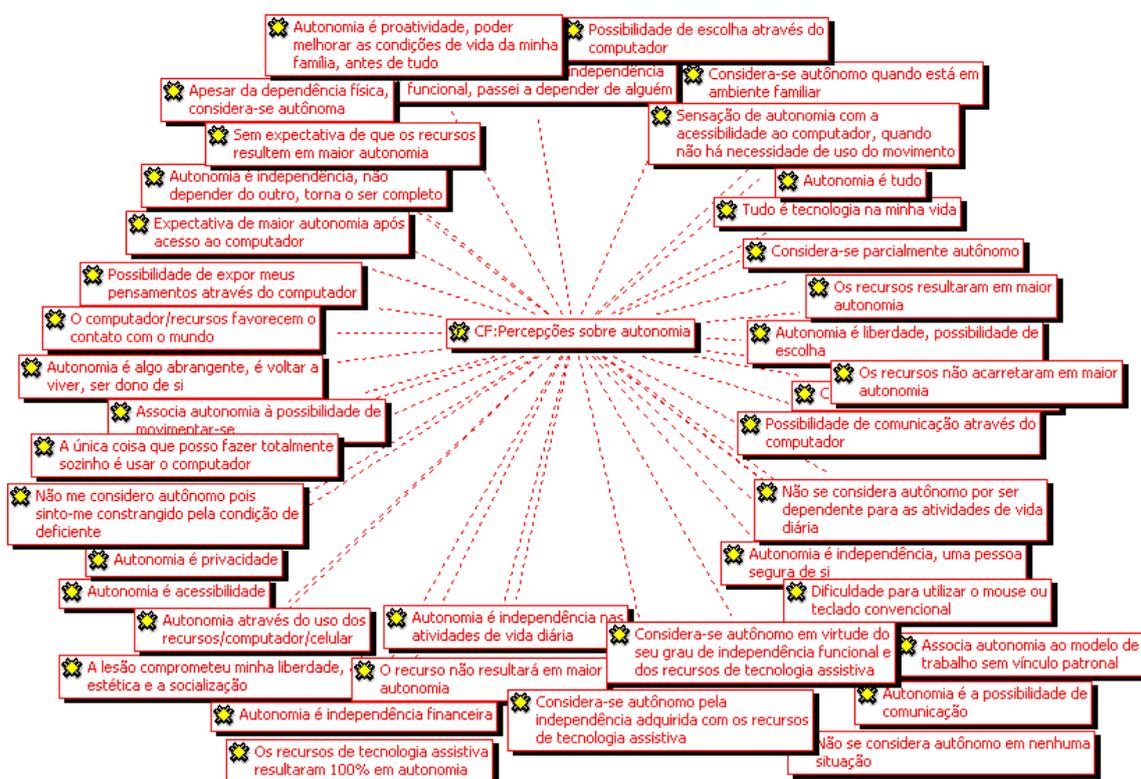


Figura 19 Conceitos relacionados à categoria “Percepções sobre autonomia”

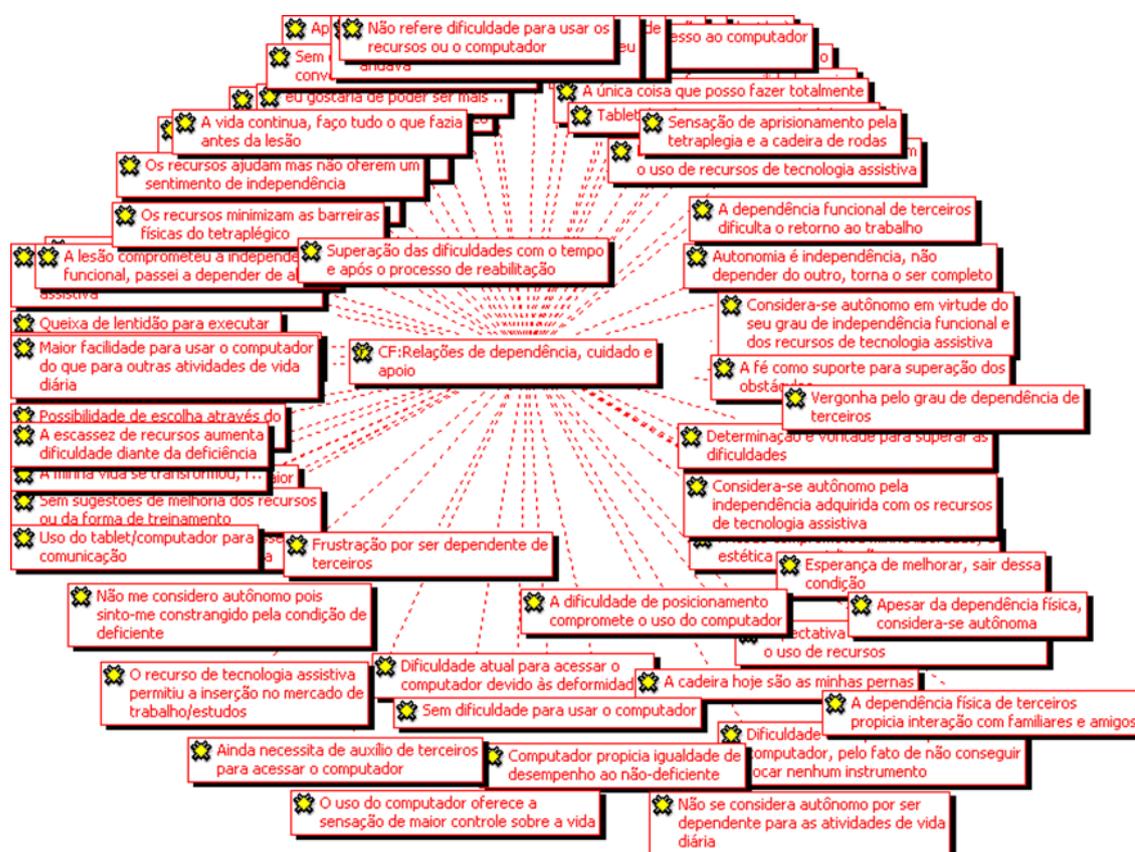


Figura 20 Conceitos relacionados à categoria “Relações de dependência, cuidado e apoio”

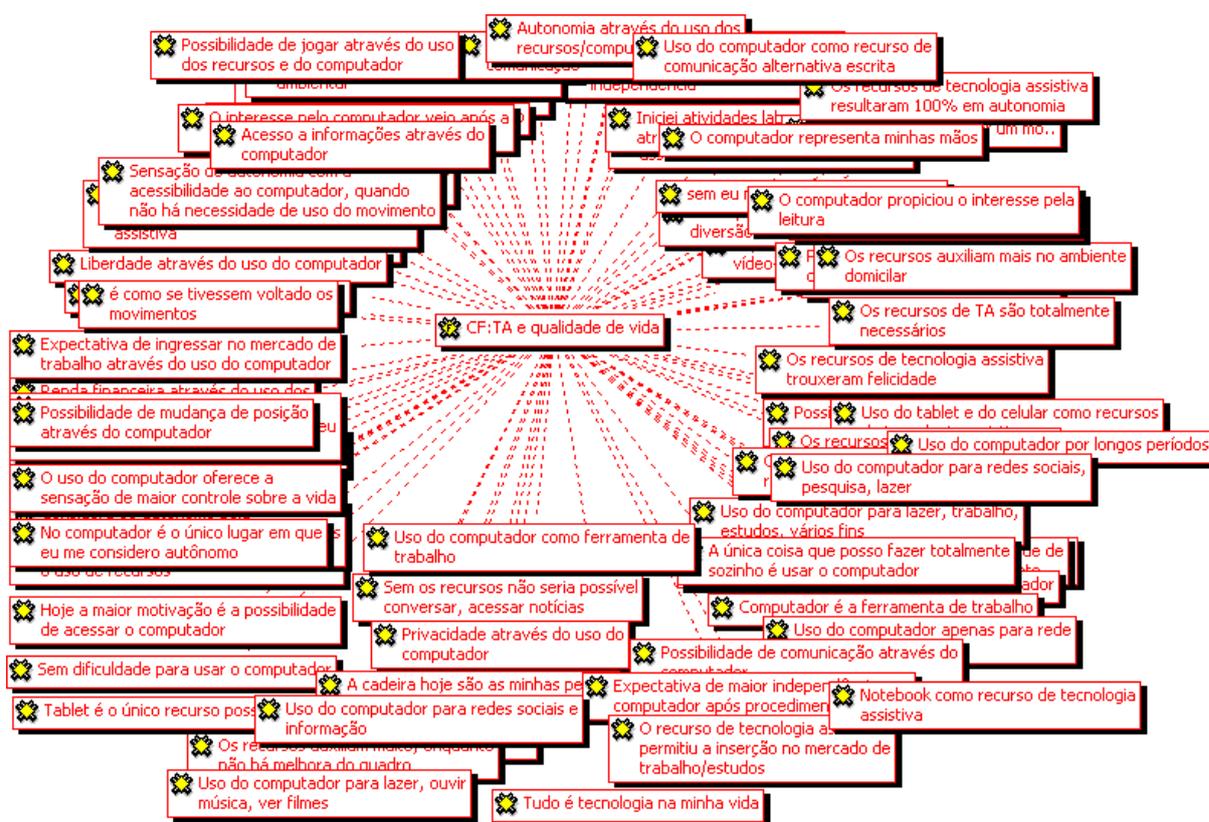


Figura 21 Conceitos relacionados à categoria “Tecnologia assistiva e qualidade de vida”

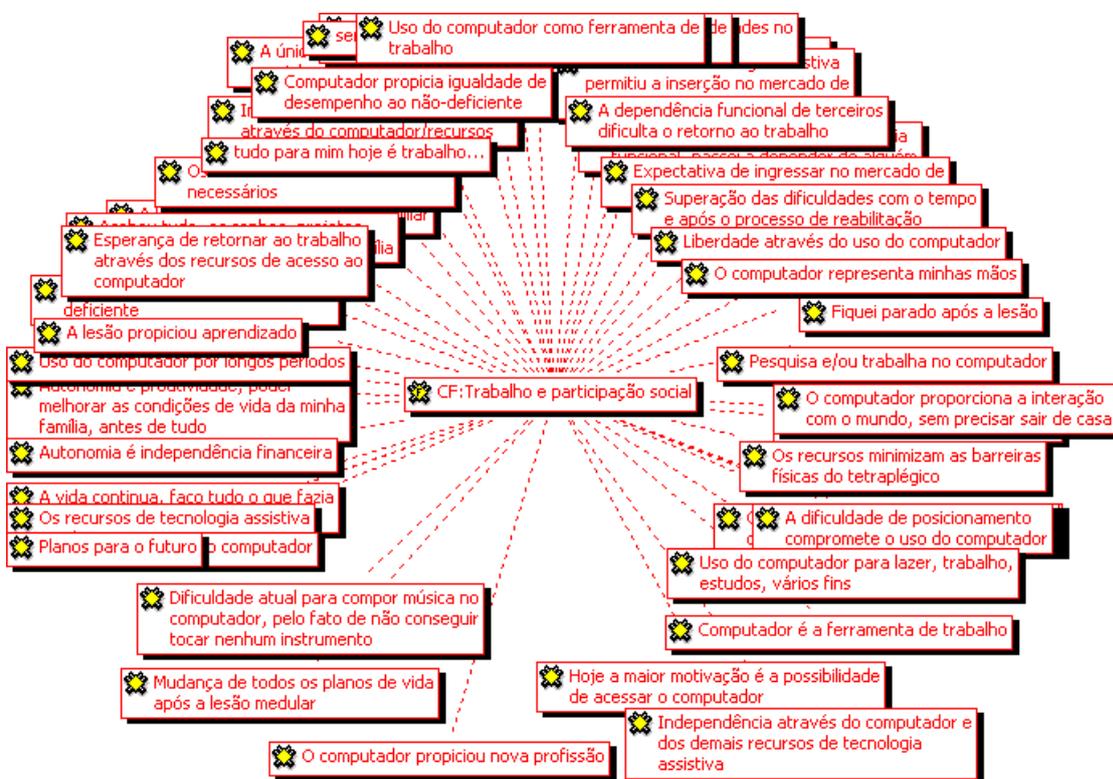


Figura 22 Conceitos relacionados à categoria “Trabalho e participação social”

6.3.2 A codificação axial

Nesta etapa da análise, houve redução do número de categorias mediante o reagrupamento dos dados e integração entre as famílias das categorias iniciais. Como explicado, os objetivos da codificação axial são classificar, sintetizar e organizar grandes montantes de dados e reagrupá-los de novas formas após a codificação aberta (159).

As categorias surgiram dos discursos de um grupo de mulheres e homens com tetraplegia, pertencentes a vários grupos sociais, procedentes de todas as regiões do Brasil, com várias idades, diferentes níveis de escolaridade e tempos de lesão. Os indivíduos se encontravam em diferentes momentos do processo de reabilitação e apresentaram visões distintas sobre sua condição de deficiente físico, sua autonomia e a influência dos recursos de TA em suas vidas.

Os fatores expostos pelos participantes como mais impactantes após a lesão medular foram o fato de se sentirem parados, dependentes de terceiros e terem seus planos de vida e sonhos interrompidos de forma súbita e inesperada. Sentimentos como vergonha e constrangimento emergiram em várias falas, diante do grau de dependência funcional para atividades cotidianas aparentemente banais. Destes discursos emergiram ideias sobre **suscetibilidade, vulnerabilidade e corporeidade**, decorrente da exposição física do próprio corpo e das intervenções e cuidado necessários para garantia da vida. Muitos se sentiam privados de seus potenciais para realização de projetos de vida e as condições para a condução de seus destinos estavam violadas não apenas pela deficiência física, mas pela falta de apoio social e governamental.

Todos exerciam alguma ocupação antes de sofrerem a lesão e o sentimento de frustração decorrente da inaptidão para o trabalho, relatado por muitos, foi intensificada diante da falta de programas de capacitação profissional, da escassez de postos de trabalho adaptados para pessoas com deficiências motoras graves e da restrição de acesso a recursos de tecnologia assistiva. Por outro lado, a percepção sobre a ampliação da autonomia, qualidade de vida e igualdade de

oportunidade de retorno ao trabalho por meio do uso do computador e dos recursos de TA, emergiu de vários discursos.

Durante esta etapa foram organizadas as propriedades de cada uma das famílias das categorias iniciais, identificadas as variedades de ações e consequências associadas a cada fenômeno, relacionadas categorias a subcategorias e identificados nos dados, pistas que denotassem como as principais categorias pudessem estar relacionadas umas às outras. Nesta etapa de interações entre os fenômenos e condições expostas pelos participantes, emergiram quatro categorias relacionadas às das percepções dos participantes sobre as consequências da lesão medular e do uso das TA para acesso a computadores em suas vidas, sendo elas: 1) minimização da vulnerabilidade, 2) influência da TA na ampliação da autonomia, 3) repercussão do acesso a computadores na qualidade de vida 4) possibilidades de ingresso no mercado de trabalho. Durante o processo de ordenamento das categorias e de suas variações, foram identificadas subcategorias teóricas, destacadas em negrito.

6.3.2.1 A minimização da vulnerabilidade através do uso do computador

As mudanças relacionadas à lesão estiveram presentes em todas as falas e se pautaram na exacerbação das vulnerabilidades dos participantes, diante de suas limitações físicas. Alguns discursos exemplificam bem a diferença entre vulnerabilidade, relacionada à condição própria da ordem do risco de viver e vulneração, resultante de situações específicas vivenciadas por eles. Embora vários participantes vivessem em condições sociais precárias antes de sofrerem a lesão medular, o “peso” da lesão, naquele momento, era muito maior que as dificuldades sociais vivenciadas.

Na maioria das falas, a vulnerabilidade esteve relacionada à deficiência motora e às suas repercussões, como dependência, dificuldade de socialização, de retorno ao trabalho, comprometimento da estética, da liberdade, deformidades e dor. A vulnerabilidade de alguns participantes também estava exacerbada devido à

dificuldade de acesso a recursos de TA, segundo eles, essenciais para minimizar as dificuldades diante da deficiência.

Ficou claro nos discursos o reconhecimento sobre os benefícios que a intervenção representada pelos recursos de acesso a computadores resultou em **liberdade**, no **exercício da cidadania** e de **promoção de direitos humanos**, especialmente os de primeira e segunda geração, relacionados ao reconhecimento da condição de pessoa como requisito universal e dos direitos econômicos e sociais que se manifestam na dimensão material da existência humana (69), na medida em que estes recursos possibilitaram o acesso ao trabalho, à comunicação, à socialização, ao lazer, ao contato com o mundo e à igualdade de oportunidades.

Se a ideia de proteção significa oferecer condições de vida e capacitação àqueles que não as têm, o suporte oferecido pelos recursos de TA para acesso a computadores, segundo a percepção da maioria dos indivíduos com tetraplegia, representou uma **proteção** no sentido de promover equidade, liberdade, qualidade de vida, autonomia individual e relacional, tomada de suas próprias decisões e, sobretudo a minimização da condição de vulneração, pois puderam exercer competências e atingir melhores condições de vida.

Assim, a categoria: “minimização da vulnerabilidade através do uso de computadores” retrata o reconhecimento dos participantes dos benefícios dos recursos de TA em suas rotinas, na medida em que aliviaram o peso da imobilidade e viabilizaram o fazer algo por si mesmos, sem depender do outro. *“Acabou, agora não ando, não mexo as mãos, o que vou fazer? Eu faço, eu posso, eu tenho autonomia e isso (recurso de acesso a computadores) tornou a realização de grandes sonhos, de grandes conquistas”* (P20). *“Antes eu não entrava no computador e depois que eu comecei a usar o mouse eu passei a fazer tudo sozinha. E tem gente que acha ruim porque eu passo muito tempo no computador, mas é a única coisa que posso fazer totalmente sozinha”* (P2).

6.3.2.2 A influência dos recursos de tecnologia assistiva para acesso a computadores na ampliação da autonomia de pessoas com tetraplegia

Diante da percepção da perda da autonomia, vários indivíduos redimensionaram suas vidas, mediante o apoio que receberam das suas famílias e das expectativas que depositaram nos recursos de TA, que representavam, para muitos, a extensão de seus corpos.

As representações expressas pelos participantes sobre autonomia foram variadas e se relacionaram principalmente à **independência funcional**. Alguns associaram autonomia à **liberdade, privacidade, proatividade, comunicação, acesso à informação, escolha e tomada de decisão**.

A maioria dos entrevistados referia que não se sentia como indivíduo autônomo, mas percebia sua autonomia ampliada durante os momentos em que acessava o computador para atividades de trabalho, lazer, comunicação, entre outras. Assim, se sentiam aptos a realizar suas escolhas de forma autônoma através do uso de recursos de TA para acesso a computadores, sem os quais, não poderiam usufruir desses momentos. Alguns já se percebiam autônomos do ponto de vista decisório e de execução, mas viram sua autonomia ampliada com a independência adquirida para acessar o computador, ou seja, o acesso a computadores resultou na competência individual e aptidões necessárias para a ampliação de sua autonomia decisória, funcional e de execução. Isso significava fazer o que se queria fazer, de acordo com suas próprias decisões.

Alguns compararam autonomia à **liberdade**, no sentido contrário ao de aprisionamento, ou seja, diante da privação de liberdade para ir e vir de forma independente, se sentiam livres nos momentos em que podiam assistir a filmes, ouvir músicas, navegar na *internet* e se distrair, mesmo estando imóveis em suas camas ou cadeiras de rodas.

Outros associaram autonomia à **liberdade de escolha e de ação sobre suas vidas**, representando de fato a possibilidade de se autogovernar diante da liberdade alcançada com o uso do computador. Alguns indivíduos definiram e demonstraram

compreender autonomia como privacidade e que teriam alcançado seu direito à privacidade e à autonomia quando puderam acessar conteúdos de seus interesses através de um computador e de forma independente, utilizando mouses adaptados, joysticks e recursos de comando por voz.

Os participantes que não perceberam qualquer incremento em sua autonomia com o uso dos recursos de acesso a computadores, atrelaram essa percepção ao fato de continuarem dependentes de terceiros para a instalação do recurso e ao desinteresse pelo acesso a computadores e outras tecnologias. A fala dessas pessoas reforçou sobremaneira a percepção que tinham sobre a influência da deficiência motora no comprometimento de sua autonomia, enquanto suas competências cognitivas e de tomada de decisão não foram mencionadas como fatores que interferiram em sua autonomia.

Alguns expuseram situações de **restrições sociais e financeiras** como fator causal para o comprometimento de sua autonomia, diante da falta de recursos e de oportunidades para ampliar seu conhecimento em informática. Expuseram a necessidade de ajuda para suprir suas necessidades e favorecer sua participação na sociedade, através de um possível retorno ao trabalho com o uso do computador.

A possibilidade de interação social e de comunicação através do uso de computadores consistiu em uma conquista individual e coletiva para vários indivíduos com tetraplegia, favorecendo a vida em comunidade, **libertando-os e empoderando-os** frente às suas vulnerabilidades.

O acesso à informação por meio da TA propiciou, para vários participantes, maior autonomia através do aprendizado e da capacitação, que lhes permitiram projetar suas vidas, reabastecendo-os de esperança, no sentido de seguir em frente. *“Hoje eu sou bolsista da Associação dos Pintores com a Boca e com os Pés, se não fosse o computador eu não sei como eu estaria hoje”* (P17). Expressaram ainda a necessidade de meios para ampliar o conhecimento em informática, o que poderia contribuir para o retorno ao trabalho. *“Acho que tem que ter mais investimentos, mais pessoas pensando nisso, ajudando a pensar nessa possibilidade que a gente que precisa”* (P3).

A **independência cultural** e o processo contínuo de **conscientização** resultantes da **possibilidade de escolha** com o acesso à internet e o **acesso a informações**, significou o exercício da autonomia dessas pessoas. Da mesma forma, tanto a autonomia individual como a coletiva, vinculada à solidariedade e a vida em comunidade, puderam ser vivenciadas e resultaram, segundo a percepção desses indivíduos, na **viabilidade de acesso** a informações, a redes sociais, ao trabalho, enfim, à possibilidade de contato com o mundo externo.

6.3.2.3 A repercussão do acesso a computadores na qualidade de vida do indivíduo tetraplégico

Representações sobre qualidade de vida estiveram presentes em todo o momento durante as falas e conseqüentemente nas categorias da codificação aberta. Diante do sentimento de desespero e perda que tiveram nos períodos iniciais após a lesão medular, muitos participantes reconheciam que a possibilidade de uso do computador de forma independente consistia em uma conquista fundamental para o incremento de sua qualidade de vida. Ficou claro que, para essas pessoas, a possibilidade de acesso a computadores propiciou a realização de atividades de lazer, a socialização, o retorno ao trabalho, passaram a desfrutar de momentos privativos, tiveram acesso a informações e favoreceu o **contato com o mundo**. Por outro lado, a escassez de recursos físicos e a falta de conhecimento em informática vinham na contramão da qualidade de vida, pois aumentavam as dificuldades e o grau de dependência de terceiros.

A percepção de alguns participantes sobre qualidade de vida esteve vinculada à possibilidade de recuperação dos movimentos e de total independência física e, embora tivessem competência para a execução de diversas atividades no computador e dispusessem dos recursos de acessibilidade, alguns não se interessavam por atividades relacionadas à informática e não percebiam qualquer influência do uso desses recursos em sua qualidade de vida.

Outros discursos sobre qualidade de vida se reportaram à **liberdade** alcançada com o uso dos recursos de TA, já que relataram privação de liberdade devido à fragilidade e **vulnerabilidade física**, representada pela deficiência motora, dificuldade de acessibilidade devido às barreiras arquitetônicas, dependência de terceiros para se deslocarem dentro e fora de suas casas, para se manterem limpos, alimentados e vivos. A influência da dependência no comprometimento da qualidade de vida foi notória nas falas.

O prejuízo na qualidade de vida também esteve associado à privação de liberdade e à **vulnerabilidade social** decorrente da falta de moradia e transporte público acessíveis, postos de trabalho adaptados e dificuldade de acesso a recursos de TA, desde os mais conhecidos e essenciais, como cadeiras de rodas adequadas àqueles mais sofisticados, como elevadores de transferências e recursos de controle de ambiente.

A possibilidade de uso de computadores para diversos fins representava, para muitos participantes, a única possibilidade de acesso à informação, trabalho, lazer, participação em redes sociais, além de propiciar momentos privativos e favorecer o contato dessas pessoas com o mundo. O acesso a computadores contribuiu para que a maioria dos entrevistados percebesse sua eficiência e ampliasse sua autoestima, pois voltaram a executar atividades cotidianas importantes e desejadas, potencializando sua capacidade de adaptação.

6.3.2.4 Possibilidades de ingresso no mercado de trabalho a partir do uso de recursos de tecnologia assistiva para acesso a computadores

Antes da lesão, os participantes desenvolviam alguma atividade produtiva e vários relataram frustração associada à atual inaptidão para o trabalho, intensificada pela escassez de programas de capacitação profissional e de postos de trabalho adaptados. A categoria “Possibilidades de ingresso no mercado de trabalho a partir do uso de recursos de TA para acesso a computadores” expressou a percepção de indivíduos à margem dos sistemas produtivos e que vislumbraram na TA, uma

chance de voltar a exercer alguma ocupação. “O computador, as adaptações para pintar e a adaptação para o computador são minhas ferramentas de trabalho. Eu não faço ideia de como seria a minha vida sem essas coisas porque tudo o que aconteceu na minha vida vem daí, foi o primeiro passo, o meu contato com a adaptação da boca para digitar o meu primeiro livro, o segundo, o terceiro, tenho mais dois prontos. Agora eu estou coordenando oficinas com crianças e com senhoras no meu bairro” (P17). “Depois que eu comecei a usar o mouse eu comecei a digitar mais, aí eu pude fazer minhas próprias palestras e com isso eu consegui um emprego. Eu sou responsável por atualizar informações de um site, facebook e twiter de uma empresa” (P2).

Todavia, os depoimentos revelaram que as pessoas com deficiências são ainda excluídas do mercado de trabalho: “Eu já mandei muitos currículos na minha cidade, eu tenho bastantes cursos de computador, mas eles disseram que não estavam contratando em cidades do interior” (P19). “Vontade de trabalhar eu tenho daí, eu vou atrás vejo que é muito difícil e acabo desistindo porque eu moro numa cidade bem pequena, tem cursos à distância, mas as provas são presenciais, aí dificulta” (P22).

Ademais, ficou implícita em algumas narrativas, a carência de intervenções que garantissem melhores condições de acessibilidade urbana, postos de trabalho adaptados, acesso a inclusão digital e participação social, pois esses participantes se sentiram privados de seu potencial e de condições estruturais básicas para realizar um de seus principais projetos de vida: o retorno ao trabalho.

Desta forma, foram identificados discursos pautados no **exercício da autonomia** e no **direito à dignidade**, à **igualdade de acesso ao trabalho** alcançado através da TA para uso do computador. Foram observadas, entre os participantes, visões e expectativas distintas sobre sua dependência física, em relação à demanda de cuidado e seu papel na sociedade.

Embora a competência cognitiva dos entrevistados estivesse preservada, o comprometimento de suas funções motoras reduziam suas possibilidades de atuação profissional. Diante desse quadro, o uso do computador representava para alguns a única **possibilidade de trabalho**, pois não exigia grande esforço físico e o

acesso ainda poderia ser facilitado pelos recursos de TA, mesmo para aqueles com baixos níveis de escolaridade e sem conhecimento em informática. No entanto, a falta de apoio, representada pela **dificuldade de acesso aos recursos**, seja pelo alto custo, indisponibilidade de mercado ou mesmo desconhecimento, agravava as dificuldades diante da deficiência, como a possibilidade de retorno ao trabalho. A partir de uma abordagem pautada nos direitos humanos e na dignidade humana, ficou implícita nas falas a carência de intervenções que garantissem o direito à dignidade e ao trabalho dessas pessoas, pois estavam privadas de seu potencial e de condições estruturais básicas para realizar um de seus principais projetos de vida: o retorno ao trabalho. Vários discursos enfatizavam o **sofrimento** decorrente da lesão medular e as dificuldades enfrentadas para a realocação no mercado de trabalho, além de refletirem os efeitos de um desenvolvimento social injusto vivido por muitos participantes.

Por outro lado, foi possível compreender a importância do uso do computador, através da TA, no **empoderamento** e na **ampliação da autonomia** daqueles que haviam encontrado uma nova profissão a partir desses recursos. Passaram a exercer livremente a autonomia que lhes é de direito e recuperar o respeito por sua **dignidade** de cidadão, pois se sentiam reconhecidos, inseridos socialmente e reabastecidos de esperança. O uso dos recursos de TA para computadores como ferramenta de trabalho fez com que muitos participantes desenvolvessem por si próprios, a capacidade de projetar suas vidas para que fossem atendidos seus interesses e necessidades, tanto individuais como coletivas.

6.3.3 Relação lógica entre os conceitos das categorias e a elaboração da categoria central

A codificação seletiva dos dados foi empregada de maneira similar à codificação axial, porém em nível mais abstrato. Nesta etapa buscou-se a emergência da variável central e a integração das categorias. A categoria central emergiu no final da análise e formou o pivô ou o principal tema ao redor do qual todas as categorias giram. As condições causais, o contexto, as condições

intervenientes, as estratégias e consequências formaram as relações teóricas pelas quais as categorias foram relacionadas umas às outras e também à categoria central (p.82) (182). Esse procedimento exigiu que a pesquisadora desenvolvesse uma estrutura teórica denominada paradigma de análise, como uma ferramenta analítica criada para ajudar na integração entre a estrutura e o processo (p.128) (162).

Neste paradigma as condições causais são definidas como o conjunto de eventos, incidentes e acontecimentos que levam à ocorrência ou desenvolvimento do fenômeno. O fenômeno, por sua vez, é a ideia central, o evento, acontecimento e incidente sobre o qual um grupo de ações ou interações são dirigidas ou estão relacionadas. O contexto é tratado como um grupo específico de propriedades que pertencem ao fenômeno, representando um grupo particular de condições dentro do qual as estratégias de ação/interação são tomadas. As condições intervenientes são aquelas condições estruturais que se apoiam nas estratégias de ação/interação e que pertencem ao fenômeno. Elas facilitam ou bloqueiam as estratégias tomadas dentro de um contexto específico. As estratégias para lidar, para serem tomadas ou responder ao fenômeno são denominadas de estratégias de ação/interação. E finalmente as consequências são identificadas como os resultados ou expectativas da ação/interação (182).

No contexto deste trabalho, o paradigma de análise envolvendo o fenômeno da exacerbação da vulnerabilidade e comprometimento da autonomia do indivíduo tetraplégico foi o seguinte: **Condição causal** (lesão medular) => **Fenômeno** (dependência funcional, exacerbação das vulnerabilidades e minimização da autonomia) => **Contexto** (comprometimento motor grave, dependência para várias atividades, condições sociais desfavoráveis) => **Condições Intervenientes** (dificuldades para execução de atividades em vários setores da vida) => **Estratégias de ação/interação** (promoção de acesso a recursos de TA para uso de computadores) => **Consequências** (possibilidade de ampliação da autonomia, da qualidade de vida e minimização das vulnerabilidades).

Os dados obtidos das falas dos entrevistados apresentaram indicadores que apontaram para um conceito central, o qual se desdobrou a partir da relação lógica entre as categorias e que emergiram em um complexo teórico comum. Assim, a categoria central cresceu em profundidade e adquiriu poder explicativo, na medida

em que foram refinados analiticamente os conceitos presentes nas categorias. Desta forma, a categoria central relacionou-se com as categorias do estudo e, de forma genérica, representou o grupo de pessoas com tetraplegia que participaram do estudo.

A categoria central, para a qual os dados do estudo apontaram e que foi construída pela reunião de categorias sobre o pensamento de pessoas com a tetraplegia, foi a seguinte: **“Possibilidade de ampliação da autonomia e compensação da vulnerabilidade do indivíduo com tetraplegia a partir da tecnologia assistiva para acesso a computadores”** (Figura 23).

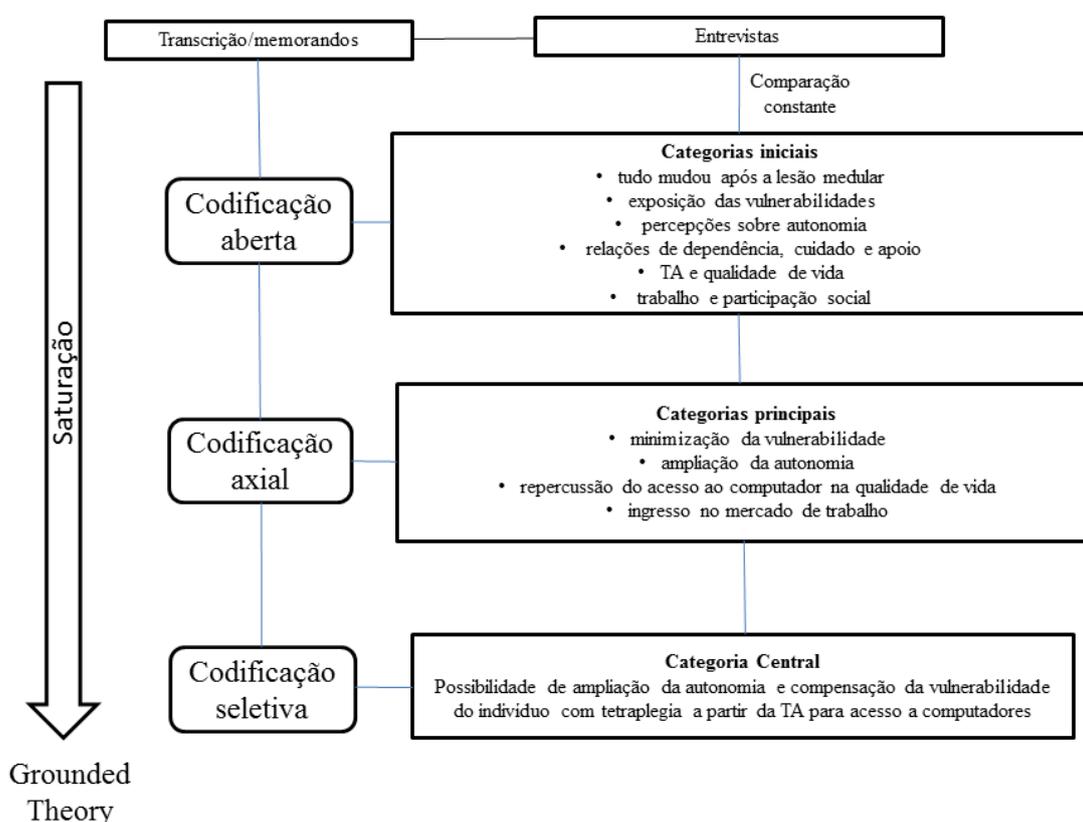


Figura 23 Etapas da construção da *Grounded Theory*. Brasília-DF, 2016

Diante das mudanças, perdas e repercussões vivenciadas pelos participantes após a lesão medular, ficou evidente a exacerbação de suas vulnerabilidades e comprometimento de sua autonomia, liberdade e qualidade de vida, em vários contextos de suas vidas. A gravidade do quadro devido à imobilidade e dependência

foi evidenciada como a principal repercussão da lesão medular e expressa sob diferentes pontos de vista e situações cotidianas. A falta de reconhecimento sobre a própria autonomia retratou, em um dos extremos das falas, a valorização da autonomia executiva sobre a autonomia decisória, especialmente entre aqueles indivíduos com grande expectativa de recuperação do quadro motor e consequente sofrimento pelo grau de dependência. Nesse processo de variação do conceito de autonomia, também houve o reconhecimento sobre a importância da autonomia decisória, como atribuição da competência cognitiva, assim como a possibilidade de ampliação da autonomia executiva através do uso dos recursos de TA, tanto em ações individuais quanto sociais. Dessa forma, houve variações sobre a representatividade da possibilidade de ampliação da autonomia atrelada ao uso dos recursos de TA, desde a percepção de que os recursos não haviam influenciado na autonomia, à percepção daqueles que associavam a ampliação significativa de sua autonomia à possibilidade de acesso a computadores.

A “compensação” ou “minimização” da vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico foi atribuída à conquista da autonomia através do acesso a computadores, que por sua vez, esteve atrelada a expressões e conceitos como: liberdade, igualdade, aprendizado, felicidade, privacidade, comunicação, acessibilidade, possibilidade de escolha, corporeidade, cuidado, emancipação e empoderamento. De modo geral, os participantes perceberam que houve melhora de suas condições de vida promovida pelos recursos de TA, em vários aspectos, incluindo o processo de reabilitação e a reinserção social. Ademais, valorizaram os ganhos obtidos pela TA e defenderam o compartilhamento dos recursos e de suas experiências com outras pessoas com deficiências, reforçando a demanda de acesso a novos recursos de TA.

Houve reconhecimento de cuidado humanizado e gratidão por parte dos usuários, diante da possibilidade de acesso aos recursos, que representavam suas ferramentas de trabalho e até mesmo a extensão de seus corpos. A utilização consciente e contextualizada de recursos de TA para acesso a computadores mudou a perspectiva de pessoas que estavam inseridas em um contexto de ampla vulnerabilidade e representou um mecanismo eficiente de bem-estar e de inclusão social. Entretanto, muitos reivindicaram por melhores condições de acessibilidade

urbana, postos de trabalho adaptados, acesso a inclusão digital e a oportunidades de expandirem sua participação na sociedade.

Vale ressaltar que todos os participantes tiveram a oportunidade de conhecer e testar os recursos de TA disponíveis na Rede SARA, participando efetivamente do processo de escolha dos recursos.

6.3.4 Discussão

Na etapa de análise qualitativa, fundamentada na *Grounded Theory*, foi possível construir indutivamente uma teoria a partir da coleta, codificação e comparação simultânea e sistemática dos dados (159). A categoria central obtida através da *Grounded Theory* consistiu na “Possibilidade de ampliação da autonomia e compensação da vulnerabilidade de pessoas com tetraplegia a partir da TA para acesso a computadores”.

A percepção dos participantes retratou a instalação súbita de dependência física, que comprometeu de forma intensa sua autonomia e os expôs a situação de vulnerabilidade extrema, expressa de forma física, existencial e social, pela restrição de sua capacidade de atuação e de afirmação no mundo (183)(184). Conforme discorreremos no capítulo 3, a vulnerabilidade pode ser considerada um fator inerente a todos os seres humanos, mas a DUBDH (78) reconhece que algumas circunstâncias resultam na exacerbação ou na geração de uma vulnerabilidade secundária, como enfermidade, incapacidade, condições ambientais, recursos limitados e outras circunstâncias pessoais (9), que foram identificadas nas falas dos entrevistados como geradoras de maior fragilidade.

Segundo Kottow (56), quando um ser humano sofre de alguma incapacidade, debilidade, enfermidade ou apresenta deficiências físicas incapacitantes, deixa de ser meramente vulnerável e se converte em “vulnerado”, requerendo ações de proteção terapêutica, em vários aspectos. Schramm (73) também distingue a vulnerabilidade intrínseca do ser humano da suscetibilidade que pode torná-lo vulnerado, ou seja, diretamente afetado a ponto de não poder exercer suas potencialidades para ter uma vida digna e de qualidade, necessitando de proteção. Distingue ainda os graus de proteção de acordo com a condição existencial de vulnerabilidade, susceptibilidade e vulneração. Segundo a percepção de vários participantes, o sentimento de vulneração foi desencadeado após o trauma raquimedular, como um processo agudo que culminou com a imobilidade física, devido ao grau de dependência e que se somou ao contexto de vulnerabilidade primária e de iniquidades sociais em que estavam inseridos.

Nas narrativas, a privação de liberdade esteve associada à vulnerabilidade individual, mediante as limitações físicas decorrentes da tetraplegia e a vulnerabilidade social, exemplificada pela falta de moradia e transporte acessíveis, postos de trabalho adaptados e dificuldade de acesso a recursos de TA, incluindo os mais conhecidos e essenciais, como cadeiras de rodas adequadas. Essa exposição sobre liberdade corrobora com o pensamento de Kant, que relaciona a falta de liberdade à vulnerabilidade do indivíduo e à limitação de sua autonomia, que está vinculada às ideias de dignidade, liberdade e responsabilidade individuais (53).

A partir da perspectiva da bioética de enfoque latino-americano, foi possível compreender, na análise qualitativa das narrativas, o reconhecimento sobre os benefícios da TA e sua influência na liberdade, no exercício da cidadania e na promoção da dignidade e dos direitos humanos, especialmente os de primeira e segunda geração, relacionados ao reconhecimento da condição de pessoa como requisito universal e dos direitos econômicos e sociais que se manifestam na dimensão material da existência humana (69), na medida em que os recursos possibilitaram o acesso ao trabalho, comunicação, socialização, lazer, contato com o mundo e igualdade de oportunidades.

Diante das mudanças vivenciadas pelos participantes após a lesão medular e expressas em suas narrativas e da exacerbação de suas vulnerabilidades em vários contextos de suas vidas, a TA para acesso a computadores surgiu como uma possibilidade de compensação da vulnerabilidade, atribuída à conquista da autonomia e reconhecimento de cuidado humanizado por parte dos usuários, diante da possibilidade de acesso aos recursos, que propiciaram a inclusão social.

As percepções dos usuários de equipamentos de TA para acesso a computadores demonstraram ainda a minimização de sua vulnerabilidade, diante da importância de *softwares* e *hardwares* que representavam mais do que suas ferramentas de trabalho, mas propiciavam a sensação de recuperação dos movimentos. Esses indivíduos demonstraram interesse e responsabilidade com eles próprios, tomando para si o cuidado e a obrigatoriedade de agir na busca de um propósito, o retorno a atividades que realizavam antes da lesão ou o início de novas funções, o que seria impossível de se atingir sem o cuidado ou a preocupação, já que são elementos desencadeadores da ação moral desses indivíduos, plenamente capazes de agir com intenção (115), conforme exposto na seção 3.4, onde são

apresentadas as teorias que embasam o quadro teórico sobre ética do cuidado. Para que a ação de cuidar atinja seu objetivo, deve se respaldar em vias de caráter ético que são desafiadoras e caminham em torno de categorias como liberdade, intimidade, justiça e bem (45).

Conforme discorrido no marco teórico-conceitual desta tese, o processo de inclusão social das pessoas com tetraplegia deve ser analisado no contexto da ética do cuidado, que implica, primordialmente, no reconhecimento dessa parcela da população, que é a condição básica necessária para a elaboração de políticas públicas e intervenções em saúde (10). Assim, a ética do cuidado voltada para pessoas com tetraplegia também deve ser discutida a partir da perspectiva do acesso e da utilização consciente e contextualizada de recursos de TA, identificados neste estudo, não somente como meros instrumentos, mas como uma estratégia mediadora para o desenvolvimento humano e ampliação da participação e da qualidade de vida dessas pessoas, que foram acometidas subitamente por uma condição grave e incapacitante, durante uma fase importante para a formação de seus objetivos profissionais. Esse quadro somado às condições de desigualdade socioeconômica e baixa qualidade dos serviços de saúde pública dos países em desenvolvimento conferem uma vulnerabilidade específica ao indivíduo tetraplégico e repercutem na demanda de cuidado integral.

Embora, em muitos casos, a condição de autonomia reduzida seja transitória, a redução da vulnerabilidade depende da superação das condições de privação social, cultural, psicológica e física (9), desde que o indivíduo esteja de posse de seus direitos fundamentais. Portanto, é necessário adicionar nesta discussão a dimensão protetora da bioética direcionada à redução da vulnerabilidade do indivíduo com tetraplegia e conjugada com a responsabilidade dos familiares que dele cuidam e dos profissionais que o assistem (185) e com iniciativas pautadas em valores éticos que garantam os direitos fundamentais e respaldem a alocação de recursos a esse público. Caso contrário, o desenvolvimento e a qualidade de vida de pessoas com deficiências motoras graves como a tetraplegia pode ser irremediavelmente comprometida, afetando a sua integração social em muitos aspectos.

No quadro conceitual desta tese definimos as diferenças entre autonomia decisória, que está centrada na liberdade de escolha do indivíduo, e a autonomia executiva, que se refere à liberdade de ação ou abstenção, que significa fazer o que se quer fazer, de acordo com as suas próprias forças e condições sociais e políticas (107). No entanto, a associação equivocada entre autonomia e condição funcional de independência física é comum entre as publicações sobre reabilitação (31), valorizando aspectos motores em detrimento ao desempenho do ponto de vista cognitivo, do posicionamento do indivíduo enquanto pessoa, do poder de decisão e da possibilidade de participação social.

Um dos extremos das falas retratou a valorização da autonomia executiva sobre a autonomia decisória (108), especialmente entre aqueles indivíduos com grande expectativa de recuperação do quadro motor e conseqüente sofrimento pelo grau de dependência física. Neste processo de variação do conceito de autonomia, também se observou o reconhecimento de vários participantes sobre a importância da autonomia decisória, como atribuição de sua competência cognitiva e conseqüente capacidade de se manifestarem. Foram mencionadas em algumas falas, ações, tanto individuais como coletivas, que possibilitaram a compensação da vulnerabilidade e ampliação da autonomia executiva através do uso dos recursos de TA. Embora, ocasionalmente, as liberdades de escolha e de ação se misturem, é aconselhável um tratamento diferenciado entre elas (107), pois a primeira consiste na capacidade do indivíduo em deliberar sobre suas ações e a segunda se refere, de fato, à execução do que tenha decidido (107), conforme apresentado no capítulo 3, quando discorrido sobre autonomia em perspectiva bioética.

O acesso às redes sociais e outras mídias mediado pela TA, representou, neste estudo, a ampliação da autonomia decisória e executiva. A participação em atividades comunitárias e a possibilidade de contato com o mundo denotam significado coletivo à percepção da autonomia, enfoque que se assemelhou ao de um estudo irlandês, em que o uso de recursos eletrônicos de TA esteve vinculado à maior participação de pessoas com lesão medular (145). Algumas das representações presentes nas narrativas tiveram maior correlação com um conceito mais atual sobre TA, que consiste na interface entre as pessoas com deficiência e seus ambientes exclusivos, viabilizando a inserção social (143).

Ressalte-se que, na perspectiva da bioética, além da conquista da autonomia, o exercício da liberdade de escolha consiste em um direito inalienável da pessoa humana. Notadamente, a conquista da autonomia pressupõe também o princípio lapidar da liberdade de escolha (185) e de ação, representando de fato a possibilidade de se autogovernar diante da liberdade alcançada com o acesso a computadores, diante da imobilidade do corpo e do grande potencial funcional residual de pessoas com tetraplegia por lesão medular. Essa percepção sobre autonomia coaduna com a primeira parte do artigo 5º da DUBDH (78), o princípio do respeito da autonomia, em que conceitua autonomia como a capacidade individual de autodeterminação e de decidir suas ações de modo independente.

A independência cultural e o processo contínuo de conscientização resultantes da possibilidade de escolha com o acesso à internet e a informações ampliou a autonomia dos participantes deste estudo. A autonomia, segundo Paulo Freire (112), é o contraponto da dependência cultural a que os oprimidos estão submetidos. Neste estudo, verificou-se que tanto a autonomia de cada indivíduo, quando isolado, como a autonomia coletiva, vinculada à solidariedade e à vida em comunidade, foram ampliadas e resultaram, segundo a percepção dos participantes, na viabilidade de acesso a informações, às redes sociais, ao trabalho, enfim, à possibilidade de contato com o mundo externo, através da utilização do computador mediada pelos recursos de TA.

Neste estudo, a TA também representou o resgate da autonomia individual, sem a censura do outro, e esteve vinculada à liberdade subjetiva, que inclui ações ligadas a interesses pessoais e à ausência de coação. Trata-se da conquista da autonomia privada que abarca a ideia de que o indivíduo deve ser reconhecido como sujeito capaz de deliberar sobre os seus objetivos pessoais (186). O respeito à autonomia das pessoas não pode se limitar a atitudes passivas, mas consubstancia-se na ajuda mútua para o enfrentamento das insuficiências e para a construção da autonomia (51). Diante desta afirmação, podemos perceber que a possibilidade de interação social e de comunicação através do uso do computador consistiu em uma conquista individual e coletiva para vários indivíduos com tetraplegia. O acesso a computadores através da TA favoreceu a vida em comunidade e a consequente construção e exercício da autonomia dessas pessoas, libertando-as e empoderando-as, frente às suas vulnerabilidades, em suas redes de apoio social.

Além do incremento da qualidade de vida entre os participantes com alguma ocupação, observado nos resultados da análise quantitativa deste estudo, as percepções dos usuários entrevistados, utilizadas para a construção indutiva de uma categoria central baseada nos pressupostos da *Grounded Theory*, demonstraram que o retorno ao trabalho por meio do acesso a TA para uso de computadores, representou o mais alto grau de autonomia conquistada, pois permitiu o resgate da identidade, proporcionando a alteração de sua posição social. A inclusão laboral possibilitada pelos recursos de TA obteve destaque nas narrativas, sobretudo ao reforçarem a necessidade de novas perspectivas de educação que modifiquem o significado e a concepção sobre a inclusão das pessoas com deficiência presente no imaginário social (181).

Contudo, vários discursos enfatizavam o sofrimento decorrente da lesão medular e as dificuldades enfrentadas para a realocação no mercado de trabalho, além de refletirem os efeitos de um desenvolvimento social injusto vivido por muitos participantes. Ficou evidente que as oportunidades de emprego ainda são muito escassas, sendo mais acentuadas em cidades menores, onde existem poucas indústrias e serviços públicos que garantam uma parcela das vagas para as pessoas com deficiência física, além das barreiras arquitetônicas enfrentadas. Essas percepções coadunam com o modelo social da deficiência, elaborado por entidades de pessoas com deficiência e que aponta, como barreiras da sociedade, os ambientes restritivos; as políticas discriminatórias e atitudes preconceituosas que rejeitam a minoria e todas as formas de diferenças (187) (p.21).

A partir de uma abordagem pautada nos direitos humanos e na dignidade humana, ficou implícita nas falas a carência de intervenções que garantissem o direito à dignidade e ao trabalho dessas pessoas, pois estavam privadas de seu potencial e de condições estruturais básicas para o retorno ao trabalho, um de seus principais projetos de vida.

Essa etapa de investigação qualitativa baseada nas estratégias metodológicas da *Grounded Theory* proporcionou melhor compreensão dos resultados do estudo e dos processos analisados, a partir da aproximação dos sujeitos e da comparação constante dos dados.

7 DISCUSSÃO: EM BUSCA DE UMA SÍNTESE

A partir da perspectiva da bioética apresentada na presente tese, os resultados das análises quantitativa e qualitativa dos dados possibilitaram compreender as mudanças vivenciadas por indivíduos com tetraplegia decorrente de lesão medular traumática e a influência dos recursos de TA para acesso a computadores em sua autonomia, vulnerabilidade e qualidade de vida.

Pessoas com sequelas de lesão medular no Brasil e em outros países em desenvolvimento estão expostas a situações de iniquidades consequentes a determinantes sociais que dificultam o acesso aos bens e serviços de saúde, além de estarem inseridas, não raramente, em um entorno social e familiar vulnerável, que intensifica seu sofrimento pessoal (45). Diante desse quadro, a bioética de enfoque latino-americano pode contribuir, concretamente, nas discussões sobre prioridades na aplicação e distribuição equitativa de recursos, desde que haja compreensão das dimensões da vulnerabilidade do indivíduo tetraplégico a partir de determinantes individuais, sociais, culturais e econômicos.

A qualidade de vida das pessoas consiste na preocupação mais profunda dessa perspectiva bioética, especialmente de minorias vulneráveis, como as incluídas neste trabalho, que requerem cuidados especiais e proteção, devido à impossibilidade de realizá-los adequadamente, por si próprios, diante de sua vulnerabilidade física, social e operacional (51), exemplificada, em muitos casos, pela falta de condições pessoais e ambientais para viverem como sujeitos humanos. Nesse contexto de vulnerabilidades expostas nas falas de pessoas com tetraplegia, a compreensão da ética do cuidado prevê, entre muitas abordagens, a utilização consciente e contextualizada de tecnologias assistivas que as auxiliem no processo de reabilitação, em sua reinserção social e no incremento da qualidade de vida.

As narrativas aproximaram-se da ideia do cuidado descrita por Gilligan (123), em que as vozes da ética do cuidado e da ética dos princípios e direitos se complementam e a experiência de cuidar e ser cuidado resulta de um compromisso com o outro. Esse modelo de “cuidar” permite contemplar os valores de um ser cuidado que se percebe socialmente excluído, mas que identifica no acesso à tecnologia assistiva, a possibilidade de minimização de sua vulnerabilidade.

Diante das evidências que apontam o elemento social como intensificador da vulnerabilidade humana, neste e em outros estudos, a promoção de saúde e do desenvolvimento social deveria ser objetivo central dos governos e ser partilhado por todos os setores da sociedade, conforme estabelecido no Artigo 14 da DUBDH: “Responsabilidade Social e Saúde” (78), que defende como um dos direitos fundamentais de todo ser humano, o acesso a cuidados de saúde de qualidade e aos benefícios resultantes do progresso da ciência e da tecnologia.

O tema “tecnologia assistiva”, apesar de ser considerado por alguns, afeto à ciência e tecnologia, à saúde, à indústria, à educação e a outras áreas, é um conceito muito mais amplo, um elemento chave para a promoção dos Direitos Humanos, pelo qual as pessoas com deficiência têm a oportunidade de alcançar sua autonomia e independência em vários aspectos de suas vidas. Para isso, é necessária a adoção de medidas que assegurem seu acesso, em bases iguais com as demais pessoas (p.9) (126).

Conforme mencionado, pessoas com tetraplegia e outras deficiências que vivem no Brasil deparam-se com a vulnerabilidade física e a vulnerabilidade social, caracterizada por dificuldades de acessibilidade, reinserção social e baixos níveis de qualidade de vida, contexto social bastante diverso daquelas que vivem em países desenvolvidos. Diante dessa realidade, a Bioética de Intervenção, pautada nos direitos humanos e na dignidade humana, propõe práticas diretas que instrumentalizem a busca da diminuição das iniquidades e a melhor alocação de recursos públicos em saúde (70). Para tanto, a Bioética de Intervenção vem propondo, nos últimos anos, a incorporação de novos referenciais para a abordagem bioética comprometida com os mais vulneráveis, com a coisa pública e com o equilíbrio ambiental deste século, apresentados no capítulo 3, sendo eles: “prevenção” contra possíveis danos, “proteção” dos mais frágeis, “prudência” nos avanços e “precaução” diante do desconhecido (67). Por fazer parte da ética aplicada, a Bioética de Proteção (56) também deve fazer parte desta discussão, pois trabalha a problemática da exclusão social e se constitui de ferramentas teóricas e práticas que visam resolver conflitos e dar condições de vida adequadas aos que não têm.

Com base na Bioética de Proteção (56), proteger o indivíduo tetraplégico significa dar a ele as condições de vida necessárias para capacitá-lo para a tomada

de suas próprias decisões e para realizar seus projetos de vida e alcançar uma vida digna, no sentido preconizado pelos direitos humanos, como o que é moralmente correto e necessário para o convívio humano. É importante considerar, ademais, que em se tratando de uma proposta voltada à práxis, a Bioética de Proteção estimula a ação, tomando como base a reflexão pautada na injustiça social e sanitária e na assimetria de poder entre agentes e pacientes morais, legitimando a oferta da proteção requerida, sem incorrer em práticas paternalistas.

O programa de reabilitação para pessoas com sequelas de lesão medular proposto pela Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação inclui abordagens de cunho educacional e clínico. Ademais, como centro de referência em reabilitação, a Rede SARAH tem como meta a inclusão social e o retorno pelos impostos pagos pelo cidadão brasileiro, através de atendimento público de alta qualidade, alcançando todos os níveis da população. No entanto, não há muitas instituições públicas de reabilitação no Brasil, que promovam o acesso a equipamentos de TA para uso de computadores, especialmente quando se trata das regiões periféricas do País, onde mais se evidencia o descaso na aplicação dos recursos públicos para as políticas de saúde, acarretando aumento das iniquidades na distribuição.

Segundo o artigo 10 da DUBDH (78), a igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa. A partir da referida declaração, pôde-se evidenciar a possibilidade de construção de uma bioética vinculada à justiça social e comprometida com os mais frágeis (79). Conforme abordamos no capítulo 3, a incorporação da dimensão bioética na avaliação tecnológica possibilita compreender melhor o problema moral sobre iniquidade na distribuição de recursos, um dos dilemas éticos mais complexos enfrentados na área da saúde (135) no Brasil, onde as desigualdades persistentes relacionadas com os direitos humanos fundamentais mostram a distância entre o que estabelece a Constituição, assim como instrumentos internacionais no campo da bioética, e sua aplicação efetiva e justa. Assim, para que haja superação das dificuldades enfrentadas por indivíduos com tetraplegia após lesão medular, devem ser tomadas ações que favoreçam o acesso justo e eficiente aos serviços de saúde como um direito fundamental e de proteção à saúde.

A inexistência de dados oficiais sobre prevalência de casos de lesão medular na América do Sul, África e em países da Ásia (163), assim como a dificuldade de acesso a recursos de TA no Brasil, seja pelo alto custo, baixa oferta de mercado ou até mesmo desconhecimento dos profissionais de reabilitação, constituem um problema de origem ética, evidenciando negligência do Estado e da sociedade sobre uma condição grave não apenas do ponto de vista clínico, mas de alto custo social. Vale mencionar que muitos dos recursos de acesso a computadores comercializados no Brasil apresentam custo elevado, não somente em virtude da complexidade de alguns desses equipamentos, mas pelo baixo número de fabricantes e conseqüente falta de competitividade de mercado, além da escassa divulgação desses recursos entre os profissionais de saúde que atuam em reabilitação. Ressalta-se ainda que muitos dos recursos utilizados pelos participantes deste estudo consistiam em adaptações simples como hastes para digitar utilizadas com a boca e cliques palmares, associados a recursos de mercado como *tablets* e *smart phones*. Esse quadro demonstra a dificuldade no acesso aos bens e serviços de saúde por pessoas com tetraplegia e exemplifica o descaso da sociedade para as demandas dessa parcela da população, que se mantém socialmente marginalizada.

Os aspectos mencionados e a grande possibilidade de prevenção de lesão medular traumática, através de medidas relativamente simples, como ações socioeducativas, tornam o problema ético ainda maior. Assim, estudos epidemiológicos referentes à lesão medular se justificam não só em virtude da magnitude da morbidade, mortalidade e de custos hospitalar e social, mas acima de tudo pela possibilidade de implementação de políticas públicas intersetoriais contextualizadas nas demandas reais do indivíduo acometido e na prevenção de novos casos.

Uma vez conhecidos os benefícios da TA na vida de pessoas com tetraplegia, não incluí-los durante o processo de reabilitação implica infração do direito de acesso justo e equitativo a essa parcela vulnerável da população. Logo, a possibilidade de incremento da qualidade de vida de pessoas com tetraplegia através do uso de recursos de TA para acesso a computadores impõe a dimensão ética do cumprimento de direitos fundamentais do ser humano, da defesa da

equidade no acesso aos benefícios e, portanto, em maior visibilidade por parte do Estado.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram responder aos objetivos propostos e contribuíram para a compreensão sobre como os recursos de TA para acesso a computadores influenciaram positivamente a qualidade de vida de pessoas com tetraplegia por lesão medular, nos aspectos físico, social e psicológico, em decorrência do incremento da independência física, da possibilidade de reinserção laboral e social e da conseqüente ampliação de sua autonomia. O recorte temático da pesquisa se insere nas situações emergentes em bioética e saúde pública, uma linha de estudo que aborda, entre vários projetos, o da ética e biotecnociência, que trata dos conflitos éticos e dos impactos sociais resultantes do desenvolvimento e uso de novas tecnologias.

Embora seja intuitiva a percepção da equipe de reabilitação sobre a influência da TA no incremento da qualidade de vida e da autonomia do indivíduo tetraplégico, essas mudanças dificilmente podem ser inferidas, diante da falta de instrumentos de avaliação suficientemente sensíveis para detectá-las, já que muitos abordam os aspectos motores em detrimento às aquisições relacionadas à integridade cognitiva, como o poder de decisão, comunicação e de participação social.

O enfoque do processo de reabilitação ecológica, proposto pela rede SARA, universo do estudo, se dá na potencialização das funções preservadas e se embasa em objetivos funcionais reais, independentemente da maneira como o indivíduo as executa. A repercussão dessa abordagem de cuidado humanizado nos permite vivenciar, enquanto profissionais da área de reabilitação, as mudanças nas vidas dos indivíduos com tetraplegia, não somente do ponto de vista físico, mas também no aspecto de sua autonomia e qualidade de vida. Neste sentido, o estudo possibilitou compreender de que forma o acesso a TA para uso de computadores resultou na ampliação da autonomia de indivíduos com tetraplegia, que esteve atrelada a significados como liberdade, privacidade, lazer, cuidado, socialização, trabalho, qualidade de vida e felicidade.

Uma das limitações do estudo pode ser a dificuldade de generalização dos resultados, por ter sido realizado em um único centro de reabilitação. Entretanto, a amostra foi considerada representativa do ponto de vista sociodemográfico, com

características semelhantes às de outros estudos (12)(171)(172), uma vez que os participantes eram procedentes de todas as regiões do Brasil. Para a análise quantitativa, o tamanho amostral foi baseado no total de pacientes com tetraplegia hospitalizados para reabilitação durante o período de estudo, representando 63% de todos os pacientes com tetraplegia internados para reabilitação e 83% de todos os pacientes adultos com tetraplegia admitidos no ano de 2015 no Hospital SARA – Brasília, segundo informações fornecidas pelo Centro Nacional de Controle de Qualidade da Rede SARA. Devido à dificuldade em dialogar com outros estudos sobre o tema e por este ser um estudo transversal, não há como atribuir causa e efeito para as variáveis, tampouco oferecer respostas definitivas sobre todas as questões. Entretanto, este estudo pretende contribuir com o debate bioético, já que associa resultados importantes provenientes do seu construto teórico às questões exploradas na investigação e os fundamenta em conceitos bioéticos.

Diante das iniquidades e injustiças sociais que potencializam a vulnerabilidade das pessoas com tetraplegia no Brasil, foi possível verificar que o uso de recursos de TA para computadores possibilitou aos participantes o acesso a informações, ao trabalho e à socialização, contribuindo, assim, no enfrentamento de suas vulnerabilidades, empoderando-os em suas redes de apoio social. Desta forma, os achados da pesquisa reforçaram a importância da TA como ferramenta de proteção e cuidado ao indivíduo tetraplégico. Assim, os imperativos bioéticos que se dirigem ao respeito e à proteção das pessoas em condições de vulneração apontam para a necessidade do reconhecimento do direito de acesso universal aos recursos de TA no Brasil, através de abordagens pluralistas e transdisciplinares.

Portanto, estudos como este podem contribuir na melhoria das intervenções nos serviços de reabilitação, na superação dos obstáculos para o acesso universal, bem como chamar a atenção da sociedade e das autoridades para incluir mais enfaticamente o tema "tecnologia assistiva" no âmbito das políticas públicas, nas iniciativas pautadas no controle social, em parcerias público-privadas e na ideologia de valores éticos que garantam os direitos fundamentais das pessoas com deficiência no Brasil. Essas questões sugerem e possibilitam o desenvolvimento de novos estudos sob as bases teóricas da bioética contemporânea e em uma área ainda pouco explorada.

Embora o país venha avançando na promoção dos direitos das pessoas com deficiência e na geração de políticas públicas para essa população, a agenda governamental ainda é insuficiente para alavancar a superação das inúmeras dificuldades enfrentadas por pessoas com tetraplegia, em particular as exigências relativas ao acesso a tecnologias assistivas contextualizadas e indicadas a partir do seu grande potencial funcional. Ainda, o reconhecimento e caracterização do grau de vulnerabilidade social dessa parcela da população é condição básica necessária para a orientação de políticas públicas e intervenções em saúde, que por sua vez, devem ser pautadas pela discussão bioética desenvolvida no Brasil e na América Latina.

9 REFERÊNCIAS

1. Kennedy P, Lude P, Elfström ML, Smithson E. Appraisals, coping and adjustment pre and post SCI rehabilitation: a 2-year follow-up study. *Spinal Cord*. 2012;50(2):112–8.
2. Gilligan C. Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1982. 190 p.
3. Cooper R, Cooper R. Quality-of-life technology for people with spinal cord injuries. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2010 Feb [cited 2014 Jul 15];21(1):1–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19951774>
4. Mattos FAM, Chagas GJN. Desafios para a inclusão digital no Brasil. *Perspect em Ciência da Informação*. 2008;13(1):67–94.
5. Lianza S, Casalis M, Greve J, Eichberg R. A Lesão Medular. *Medicina de Reabilitação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p. 299–322.
6. Murta S, Guimarães S. Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estud Psicol*. 2007;12(1):57–63.
7. Leduc B, Lepage Y. Health-related quality of life after spinal cord injury. *Disabil Rehabil*. 2002;24(4):196–202.
8. Westgren N, Levi R. Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 1998 Nov;79(11):1433–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9821906>
9. Solbakk JH. Vulnerabilidad : ¿ un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria ? *Rev Redbioética*. 2011;1(3):89–101.
10. Bernardes LCG, Maior I, Spezia C, de Araújo T. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2009;14(1):31–8.
11. Strauss DJ, Devivo MJ, Paculdo DR, Shavelle RM. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2006 Aug [cited 2015 Feb 23];87(8):1079–85. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16876553>
12. Wyndaele M, Wyndaele J. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord* [Internet]. 2006 Sep [cited 2014 Jul 20];44(9):523–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16389270>
13. Collinger J, Boninger M, Bruns T, Kenneth C, Wang W, Weber D. Functional

- Priorities, Assistive Technology, and Brain-Computer Interfaces after Spinal Cord Injury. *J Rehabil Res Dev*. 2013;50(2):145–60.
14. Barker RN, Kendall MD, Amsters DI, Pershouse KJ, Haines TP, Kuipers P. The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord* [Internet]. 2009 Feb [cited 2014 Sep 9];47(2):149–55. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18594553>
 15. Hammell KW. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord* [Internet]. 2004 Sep [cited 2014 May 14];42(9):491–502. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15263890>
 16. Diniz D. O que é deficiência. 1ª Edição. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007. 82 p.
 17. Malta DC, Stopa SR, Canuto R, Gomes NL, Mendes VLF, Goulart BNG de, et al. Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2016;21(10):3253–64. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003253&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
 18. Maior I. É perguntando que se aprende: a inclusão das pessoas com deficiência. Áurea Editora. São Paulo; 2005.
 19. Waldow VR. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(4).
 20. Goodman C. Exploring the role of the district nurse in rehabilitation. *Br J Community Nurs*. 2000;5(6):300–4.
 21. Andrade L, Araújo E, Andrade K, Soares D, Cianca T. Papel da enfermagem na reabilitação física. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(6):1056–60.
 22. Mancussi AC. Assistência ao binômio paciente/família na situação de lesão traumática da medula espinhal. *Rev Lat Am Enfermagem*. 1998;6(4):67–73.
 23. Seidl E, Zannon C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2004;20(2):580–8. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2004000200027&script=sci_abstract&tlng=e
 24. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Spinal cord injury facts and figures at a glance. Birmingham: National Spinal Cord Injury Statistical Center. [Internet]. 2012. Available from: <https://www.nscisc.uab.edu/>
 25. DeVivo MJ, Krause JS LD. Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80(11):1411–9.

26. Sipski M, Richards J. Spinal cord injury rehabilitation: state of the science. *Am J Phys Med Rehabil*. 2006;85(4):310–42.
27. Paz AC, Beraldo PSS, Almeida MCRR, Neves EGC, Alves CMF, Khan P. Traumatic injury to the spinal cord. Prevalence in Brazilian hospitals. *Paraplegia* [Internet]. 1992 Sep;30(9):636–40. Available from: <http://www.nature.com/doi/10.1038/sc.1992.126>
28. Masini M. Estimativa da incidência e prevalência de lesão medular no Brasil. *J Bras Neurocir*. 2001;12(2):97–100.
29. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular [Internet]. Brasília-DF; 2012. Available from: http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_id_generico_imagens-filefield-description%5D_68.pdf
30. Dijkers MPJM. Quality of life of individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *J Rehabil Res Dev* [Internet]. 2005 [cited 2014 Jul 24];42(3sup1):87. Available from: <http://www.rehab.research.va.gov/jour/05/42/3sup1/dijkers.html>
31. Borges AMF, Schoeller SD. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(3):119–25.
32. Fecho M, Pacheco K, Kaihama HN, Alves V. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiatr*. 2009;16(1):38–42.
33. Branco F, Cardenas D, Svircev J. Spinal cord injury: a comprehensive review. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2007;18(4):651–79.
34. American Spinal Injury Association. International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury. Chicago; 2000.
35. Kilkens OJ, Dallmeijer AJ, Angenot E, Twisk JW, Post MW, van der Woude LH. Subject- and injury-related factors influencing the course of manual wheelchair skill performance during initial inpatient rehabilitation of persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2005 Nov [cited 2015 Oct 10];86(11):2119–25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16271558>
36. Dahlberg A, Kotila M, Kautiainen H, Alaranta H. Functional independence in persons with spinal cord injury in Helsinki. *J Rehabil Med*. 2003;35(5):217–20.
37. Elliott T, Rivera P. Spinal Cord Injury. In: Weiner I.B., editor. *Handbook of psychology*. Hoboken: John Wiley & Sons, Inc. 2003. p. 415–35.
38. Freed M. Lesões traumáticas e congênitas da medula espinhal. In: Lehmann JF, Kottke FJ, editors. *Tratado de medicina física e reabilitação de Krusen*. 4 ed. São Paulo: Manole; 1994. p. 709–39.

39. McKinley W, Silver T, Santos K, Pai A. Functional outcomes per level of spinal cord injury. Medscape [Internet]. 2008; Available from: <http://emedicine.medscape.com/article/322604-overview>
40. Somers T. Spinal cord injury functional rehabilitation. 2 ed. Prentice Hall Healyh; 2001.
41. Palmers M, Toms J. Lesões da medula espinhal. In: Palmer ML, Toms JE, editors. Manual para treinamento funcional. São Paulo: Manole; 1987. p. 17–44.
42. Amaral M. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(3):573–80.
43. Bampi L. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência 1. Rev Lat Am Enfermagem. 2010;18(4).
44. França I, Baptista R, Abrão F, Coura A, de França E, Pagliuca L. O des-cuidar do lesado medular na Atenção Básica: desafios bioéticos para as políticas de saúde. Rev Bras Enferm. 2012;65(61):236–43.
45. Torralba F. Antropologia do Cuidar. Petrópolis: Editora Vozes; 2009. 196 p.
46. Oliver M. Theories of disability in health practice and research. Br Med J. 1998;317:1446–9.
47. Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Rev Bras Bioética [Internet]. 2006;2(2):157–72. Available from: https://rbbioetica.files.wordpress.com/2014/11/rbb2-2_completa.pdf
48. Drummond JP. Bioética, dor e sofrimento. Rev Ciência e Cult. 2011;63(2):32–7.
49. Garrafa V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. J do Cons Fed Med. 1998;12(98):p.28.
50. Wrigley A. An Eliminativist Approach to Vulnerability. Bioethics [Internet]. 2014 Nov 25 [cited 2015 May 26];9702(2). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25425540>
51. Anjos MF. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. Rev Bras Bioética. 2006;2(2):173–86.
52. Correa FJL. Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en America Latina. Retos para la bioética. Acta Bioeth. 2011;17(1):19–29.
53. Kant I. Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos. São Paulo: Martin Claret; 2003.

54. Kemp P. Le discours bioéthique. Paris: Cerf; 2004.
55. Macklin R. Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics*. 2003;17:472–86.
56. Kottow M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005. p. 1-44.
57. Garrafa V. Introdução à bioética. *Rev do Hosp Univ UFMA*. 2005;6(2):9–13.
58. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos direitos humanos [Internet]. 1948. Available from: www.dudh.org.br
59. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. [Internet]. 1979. Available from: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>
60. World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. 2016. Available from: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
61. Almeida LD. Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. *Rev Bioética*. 2010;18(3):537–48.
62. Martins A. *Bioética, saúde e vulnerabilidade*. 1ª edição. São Paulo: Paulus; 2012. 159 p.
63. van Delden J, van der Graaf R. International Ethical Revised CIOMS International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans. *JAMA* [Internet]. 2016 [cited 2016 Dec 6];Published . Available from: <http://www.cioms.ch/ethical-guidelines-2016/>
64. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo Saúde*. 2002;26(26):6–15.
65. Garrafa V, Porto D. Intervention Bioethics: A Proposal For Peripheral Countries in a Context of Power and Injustice. *Bioethics* [Internet]. 2003 Oct;17(5-6):399–416. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/1467-8519.00356>
66. Schramm F, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública*. 2001;17:949–56.
67. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética (CFM)*. 2005;13(1):125–34.
68. Garrafa V, Mello D, Porto D. *Bioética e vigilância sanitária*. 1st ed. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasil: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2007.

69. Garrafa V, Porto D. Bioética de Intervención. In: Tealdi JC. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unibiblos/Unesco; 2007.
70. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. Rev Bras Bioética. 2005;1(2):122–32.
71. Porto D. Bioética e qualidade de vida: As bases da pirâmide social no coração do Brasil: um estudo sobre a qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no Distrito Federal [Internet]. 2006. p. 279. Available from: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/5677>
72. Cançado A. Tratado de Direito Internacional dos Direitos Humanos, vol. III. In: Bioética de Intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Porto Alegre; 2003.
73. Schramm FR. Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Rev Bioética. 2008;16(1):11–23.
74. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7th ed. New York: Oxford University Press; 2013. 431 p.
75. Boy R, Schramm F. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. Cad Saúde Pública. 2009;25(6):1276–84.
76. Schramm R. A saúde é um direito ou um dever? Rev Bras Bioética. 2005;2:187–200.
77. UNESCO. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights [Internet]. 1997. Available from: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
78. UNESCO. Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos. Tradução: Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. [Internet]. 2005. Available from: www.bioetica.catedraUNESCO.unb.br
79. Santos IL, Shimizu HE, Garrafa V. Bioética de intervenção e pedagogia da libertação: aproximações possíveis. Rev Bioética. 2014;22(2):271–81.
80. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability. A Key Principle for Global Bioethics? Cambridge Q Healthc Ethics. 2016;25:1–12.
81. Tavaglione N, Martin AK, Mezger N, Durieux-Paillard S, François A, Jackson Y, et al. Fleshing out vulnerability. Bioethics [Internet]. 2015 Feb [cited 2015 May 26];29(2):98–107. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24602115>
82. Zuben N. Vulnerabilidade e finitude: a ética do cuidado do outro. Síntese-

- Revista Filos [Internet]. 2012;39(125):433–56. Available from: <http://www.faje.edu.br/periodicos/index.php/Sintese/article/viewArticle/1857>
83. Pettengill M, Ângelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Lat Am Enferm*. 2005;13(6):982–8.
 84. Souza V De, Costa P, Regina M, Costa A, Garanhani ML. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa. *Rev Lat Am Enferm*. 2010;18(4).
 85. Diniz D, Guilhem D. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. *Bioética*. 1999;7(2):181–8.
 86. Engelhardt H. Fundamentos da Bioética. 5ª edição. Loyola E, editor. São Paulo; 2013.
 87. United Nations. Disability and the Millennium Development Goals [Internet]. 2011 [cited 2016 Sep 14]. p. 53. Available from: http://www.un.org/disabilities/documents/review_of_disability_and_the_mdgs.pdf
 88. Wisner B. Disaster vulnerability: scale, power and daily life. In: Garrafa V, Lorenzo C. Helsinque 2008: redução de proteção e maximização de interesses privados. *Rev Assoc Med Bras*. 2009;55(5):514–8. *GeoJournal*. 1993;30(127-40).
 89. Garrafa V, Prado M. Tentativas de mudanças na Declaração de Helsinque: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saude Publica*. 2001;17(6):1489–96.
 90. Vera RS, Araújo T. Enfrentamento e lesão medular: um estudo de corte transversal com pacientes em reabilitação. *Com Ciências Saúde*. 2012;22(3):211–20.
 91. Pereira M, Araújo T. Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2005;63:502–7.
 92. Muñoz D, Fortes P. O Princípio da Autonomia e Consentimento Livre e Esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V., coord. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, p. 57-68, 1998.
 93. Lalande, A. *Vocabulário Técnico e Crítico da Filosofia*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. In: *Autonomia e Educação em Immanuel Kant & Paulo Freire*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.
 94. Zatti V. *Autonomia e Educação em Immanuel Kant & Paulo Freire*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2007. 79p. p.
 95. Vaz H. *Escritos de Filosofia IV. Introdução à Ética Filosófica 1*. 3ª Ed. São Paulo: Edições Loyola; 2006. 475 p. p.

96. Nodari P, Saugo F. Esclarecimento, educação e autonomia em Kant. *Conjectura*. 2011;16(1):133–67.
97. Japiassú H, Marcondes D. *Dicionário básico de filosofia*. 3ª edição. Rio de Janeiro; 2001.
98. Tealdi J. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; 2008.
99. Morais IM. Vulnerabilidade do doente versus autonomia individual. *Rev Bras Saúde Matern Infant* [Internet]. 2010;10(2):s331–6. Available from: <Go to ISI>://SCIELO:S1519-38292010000600010
100. Neufeld P. Bioética : seus princípios e modelos. Editorial. *Rev Bras Análises Clin*. 2013;45:4–6.
101. Mac Intyre A. Dependent rational animals. In: Morais IM. *Vulnerabilidade do doente versus autonomia individual*. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2010;10(2):331–6. London: Duckworth; 1999.
102. Miller B. Autonomy. *Encyclopedia of Bioethics*, 1995. Georgetown University Editor; 3888-3925. In: Morais, MM. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2010;10(2):331–6.
103. Ribeiro DC. *A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras*. 1st ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2010. 256 p.
104. Rezende J. À sombra do plátano: crônicas de história da medicina [online]. O juramento de Hipócrates. [Internet]. Unifesp, editor. São Paulo; 2009. 31-48 p. Available from: <http://books.scielo.org>
105. Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA*. 1996;275(2):152–6.
106. Engelhardt Jr H. Os princípios da bioética. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Loyola; 1998. p. 131–68.
107. Seoane JA. Las autonomías del paciente. *Dilemata*. 2010;3:61–75.
108. Naik AD, Dyer CB, Kunik ME, Mccullough LB. Patient Autonomy for the Management of Chronic Conditions: A Two-Component Re-conceptualization. *Am J Bioeth*. 2009;9(2):23–30.
109. Selleti J, Garrafa V. *As raízes cristãs da autonomia*. Petrópolis: Editora Vozes; 2005.
110. Baron CH. *Life and Death Decision-Making: Judges v. Legislators as Sources of Law in Bioethics* [Internet]. Boston College Law School,

- charles.baron@bc.edu. 2003. p. 1–14. Available from: <http://lawdigitalcommons.bc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1014&context=lsfp>
111. Gracia D. O contexto histórico da bioética hispano-americana, In: Pessini, L; Barchinfontaine, CP. Bioética na Ibero-América: história e perspectivas. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2007. p. 32 p.
 112. Freire P. Pedagogia da autonomia. Saberes necessários à prática educativa. 25ª Edição. São Paulo: Paz e Terra; 1996. 148 p.
 113. Freire P. Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2009.
 114. Folan A, Barclay L, Cooper C, Robinson M. Exploring the experience of clients with tetraplegia utilizing assistive technology for computer access. *Disabil Rehabil Assist.* 2013;10(1):46–52.
 115. Reich WT. History of the notion of care. In: Reich WT, editor. *Bioethics encyclopedia*. 2nd ed. [CD ROM]. [Internet]. New York: Mac Millan Library. 1995. Available from: <http://care.georgetown.edu/Classic Article.html>
 116. Boff L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis-RJ: Editora Vozes; 1999.
 117. Zoboli ELCP. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Rev Esc Enferm USP.* 2004;38(1):21–7.
 118. Heidegger M. Ser e tempo Parte 1. 15ª Edição. Editora Vozes; 2005. 243-309 p.
 119. Erdmann AL, Schaefer ALF, Georgina F, Sousa M, Koerich MS. Bioética e cuidados à saúde como responsabilidade com a vida e a natureza: algumas reflexões. *O Mundo da Saúde.* 2006;30(3):375–81.
 120. Cade N. A teoria do déficit de autocuidado de Orem aplicada em hipertensas. *Rev Lat Am Enferm.* 2001;9(3):43–50.
 121. Orem D. *Nursing - concepts of practice*. 5ª ed. St Louis: Mosby; 1995. In: Cade N. A teoria do déficit de autocuidado de Orem aplicada em hipertensas. *Rev Lat Am Enferm.* 2001;9(3):43–50.
 122. Pellegrino E. The Caring Ethics. In: Torralba, FR. *Antropologia do Cuidar*. Petrópolis. Editora Vozes; 2009. p. 119-123.
 123. Kuhnen TA. A ética do cuidado como alternativa à ética de princípios: divergências entre Carol Gilligan e Nel Noddings. *ethic@ - An Int J Moral Philos* [Internet]. 2012;9:155–68. Available from: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ethic/article/view/1677-2954.2010v9n3p155>

124. Garrafa V, Kottow M, Saada A. Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. Brasília: Gaia; 2006.
125. Cook A, Polgar J, Hussey S. Cook & Hussey's Assistive Technologies: Principles and Practice. Third Edit. Mosby Elsevier; 2008. 559 p.
126. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas. Tecnologia Assistiva. Tecnologia assistiva [Internet]. Brasília; 2009. p. 677–81. Available from: Homepage: <http://www.direitoshumanos.gov.br>
127. IBGE. Censo Demográfico 2010 [Internet]. 2010. Available from: <http://censo2010.ibge.gov.br/>
128. França I, Pagliuca L. Inclusão social da pessoa com deficiência: conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(1):178–85.
129. Porto D G V. A influência da reforma sanitária na construção das bioéticas brasileiras. Ciência e Saúde coletiva. 2001;16(1):719–29, p.723.
130. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília-DF; 2010.
131. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988. [Internet]. Brasil; Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm
132. Brasil. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite [Internet]. Available from: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/viversem limite>
133. [OMS] Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 1. ed. São Paulo: Edusp - Editora da Universidade de São Paulo; 2015.
134. Brasil. Estatuto da Pessoa com Deficiência [Internet]. 2015. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
135. Schramm FR, Escosteguy C. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. Cad Saúde Pública. 2000;16((4)):951–61.
136. Cupani A. Filosofia da tecnologia: um convite. Florianópolis: Editora da UFSC; 2011. 234 p.
137. Cupani A. A tecnologia como problema filosófico: três enfoques. Sci Stud. 2004;2(4):493–518.
138. Bunge M. La investigación científica. In: Cupani, A. A tecnologia como

- problema filosófico : três enfoques. *Scientiae Studia*. 2004. p.493-518.
139. Elliott TR, Godshall FJ, Herrick SM, Witty TE. Problem-Solving Appraisal and Psychological Adjustment Following Spinal Cord Injury. *Cognit Ther Res*. 1991;15(5):387–98.
 140. McKinley W, Tewksbury M, Sitter P, Reed J, Floyd S. Assistive technology and computer adaptations for individuals with spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*. 2004;19(2):141–6.
 141. Rigby P, Ryan S, Joos S, Cooper B, Jutai J, Steggle E. Impact of electronic aids to daily living on the lives of persons with cervical spinal cord injuries. *Assist Technol*. 2005;17(2):89–97.
 142. Rigby P, Ryan SE, Campbell KA. Electronic aids to daily living and quality of life for persons with tetraplegia. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2011 Jan [cited 2014 Jul 30];6(3):260–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20883120>
 143. Ripat JD, Woodgate RL. The role of assistive technology in self-perceived participation. *Int J Rehabil Res* [Internet]. 2012 Jun [cited 2014 Jun 6];35(2):170–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22453627>
 144. Craig A, Tran Y, McIsaac P, Boord P. The efficacy and benefits of environmental control systems for the severely disabled. *Med Sci Monit* [Internet]. 2005 Jan;11(1):RA32–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15614204>
 145. Verdonck M, Chard G, Nolan M. Electronic aids to daily living: be able to do what you want. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2011 Jan [cited 2014 Jul 30];6(3):268–81. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20939677>
 146. Harper S. Computers and accessibility. *Disabil Rehabil Assist Technol*. 2008;3:1–3.
 147. Kaye HS, Yeager P RM. Disparities in usage of assistive technology among people with disabilities. *Asst Technol*. 2008;20:194–203.
 148. Anson D. Computer and EADL access for individuals with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2006;11:42–60.
 149. Collinger JL, Boninger ML, Bruns TM, Curley K, Wang W WD. Functional priorities, assistive technology, and brain-computer interfaces after spinal cord injury. *J Rehabil Res Dev*. 2013;50(2):145–60.
 150. Donabedian A. The Assessment of Technology and Quality: A Comparative Study of Certainties and Ambiguities. *International. Int J Technol Assess Health Care*. 1988;4:487–96.

151. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde : um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7–18.
152. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403–9.
153. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Santos L. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref.” *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178–83.
154. Siscão MP, Pereira C, Arnal RLC, Foss MHDA, Marino LHC. Spinal Cord Injury: Characterization at a Public Hospital. *Arq Ciências da Saúde*. 2007;14(3):145–7.
155. Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Assistência especializada em reabilitação. *Neurorreabilitação em Lesão Medular* [Internet]. Available from: <http://www.sarah.br/especialidades/neurorreabilitacao-em-lesao-medular/>
156. Kirshblum SC, Waring W, Biering-Sorensen F, Burns SP, Johansen M, Schmidt-Read M, et al. Reference for the 2011 revision of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2011 Nov;34(6):547–54. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3232637&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
157. [OMS] Organização Mundial da Saúde. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL) -Procedimentos de aplicação do WHOQOL-100 e do WHOQOL-Bref [Internet]. 1998. Available from: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whoqol4.html#1>
158. Hill M, Noonan V, Sakakibara B, Miller W. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord*. 2010;48(6):438–50.
159. Charmaz K. A construção da teoria fundamentada. *Guia Prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2009. 272 p.
160. VoiceNote II - Speech to text for use with Google Chrome [Internet]. Available from: <https://chrome.google.com/webstore/detail/voicenote-ii-speech-to-te/hfknjgplnkgjihghcidajejfmldhibfm>
161. ATLAS.ti. Qualitative data analysis [Internet]. Available from: <http://atlasti.com/>
162. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa. Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. 288 p.
163. Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal

- cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord* [Internet]. Nature Publishing Group; 2014 Feb [cited 2015 Nov 16];52(2):110–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23439068>
164. Hagen EM, Rekand T, Gilhus NE, Grønning M. Traumatic spinal cord injuries - incidence, mechanisms and course. *Tidsskr Nor Legeforen* [Internet]. 2012;132(7):831–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0859>
 165. Rahimi-Movaghar V, Sayyah MK, Akbari H, Khorramirouz R, Rasouli MR, Moradi-Lakeh M, et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in developing countries: A systematic review. *Neuroepidemiology*. 2013;41(2):65–85.
 166. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *J Spinal Cord Med*. 2011;34(6):535–46.
 167. Ning G-Z, Wu Q, Li Y-L, Feng S-Q. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Asia: a systematic review. *J Spinal Cord Med* [Internet]. 2012 Jul;35(4):229–39. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3425879&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 168. Campos MF et al. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. *Rev Col Bras Cir*. 2008;35(2):88–93.
 169. Ministério da Saúde. PORTARIA N^o 1.365, DE 8 DE JULHO DE 2013 [Internet]. 2013. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt1365_08_07_2013.html
 170. Tate D, Forchheimer M, Maynard F, Dijkers M. Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *Am J Phys Med Rehabil*. 1994;73(3):175–83.
 171. Whiteneck G, Meade MA, Dijkers M, Tate DG, Bushnik T, Forchheimer MB. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2004 Nov [cited 2014 Jul 20];85(11):1793–803. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999304004757>
 172. Arango-Lasprilla J, Ketchum J, Starweather A, Nicholls E, Wilk A. Factors predicting depression among persons with spinal cord injury 1 to 5 years post injury. *NeuroRehabilitation*. 2013;16(3):387–93.
 173. Clayton K, Chubon R. Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994;75(6):633–8.
 174. Geyh S, Ballert C, Sinnott A, Charlifue S, Catz A, D'Andrea Greve JM, et al. Quality of life after spinal cord injury: a comparison across six countries. *Spinal*

- Cord [Internet]. 2013;51(November 2012):322–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23147129>
175. Lidal I, Huynh T, Biering-Sørensen F. Return to work following spinal cord injury: a review. *Disabil Rehabil.* 2007;29(17):1341–75.
 176. Whiteneck G, Tate D, Charlifue S. Predicting community reintegration after spinal cord injury from demographic and injury characteristics. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80(1485-1491).
 177. Manns P, Chad K. Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury. *Qual Health Res.* 2001;116:795–811.
 178. Krause JS, Anson C. Employment after spinal cord injury: relation to specific participant characteristics. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996;77:737–90.
 179. Krause JS, Clark JM, Saunders LL. SCI Longitudinal Aging Study: 40 Years of Research. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2015;21(3):189–200.
 180. Araújo L. A proteção constitucional das pessoas com deficiência. *Série Legislação em Direitos Humanos*, v. 4. Brasília: Ministério da Justiça. Secretaria de Estado dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE; 2011.
 181. Passerino L, Pereira A. Educação, inclusão e trabalho: um debate necessário. *Educ Real.* 2014;39(3):831–46.
 182. Cassiani SHB, Caliri MHL, Pelá NTR. Grounded theory as an approach of interpretative research. *Rev Lat Am Enferm.* 1996;4(3):75–88.
 183. Schumacher AA, Puttini RF, Nojimoto T. Vulnerabilidade, reconhecimento e saúde da pessoa idosa: autonomia intersubjetiva e justiça social. *Saúde debate* [Internet]. 2013;2009(V):281–93. Available from: [/scielo.php?script=sci_arttext&pid=&lang=pt](http://scielo.php?script=sci_arttext&pid=&lang=pt)
 184. Oviedo RAM, Czeresnia D. O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. *Interface - Comun Saúde, Educ* [Internet]. 2015;19(53):237–50. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000200237&lng=pt&nrm=iso&tlng=en
 185. Burlá C, Pessini L, Siqueira JE, Nunes R. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. *Rev Bioética* [Internet]. 2014;22(1):85–93. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a10v22n1.pdf>
 186. Martinez S, Lima A. O testamento vital e a relação médico-paciente na perspectiva da autonomia privada e da dignidade da pessoa humana. *Rev Bioética y Derecho.* 2016;37:103–20.

187. Sasaki R. Inclusão: o paradigma do século 21. *Inclusão - Rev da Educ Espec.* 2005;19–23.

APÊNDICE 1 – ROTEIRO PARA OBTENÇÃO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS DOS PARTICIPANTES

Número do participante na pesquisa	Prontuário
Iniciais:	Data da entrevista:
Data de nascimento:	Gênero:
Idade:	Naturalidade:
Procedência:	Estado Civil:
Escolaridade:	Religião:
Profissão antes da lesão:	Ocupação atual:
Vínculo previdenciário (após a lesão):	Data da lesão medular:
Etiologia:	Classificação (escore AIS):
Segmento com o qual utiliza o dispositivo:	Tipo de equipamento (software/hardware) utilizado para acessar o computador:

APÊNDICE 2 – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. O que mudou em sua vida depois da lesão medular?
2. Quais recursos de tecnologia assistiva (para locomoção, escrita, higiene, etc) você tem utilizado em seu cotidiano?
3. Quais atividades você realiza no computador?
4. De que forma o recurso de tecnologia assistiva para acesso a computadores fez diferença na sua vida?
5. O que você menos gosta de fazer no computador?
6. O que você mais gosta de fazer no computador?
7. Qual sua maior dificuldade quando usa o computador?
8. Isso lhe ajuda a ser mais independente/oferece a você um sentimento de maior controle sobre sua vida? Por que?
9. Você poderia falar sobre o fato de estar apto a usar o computador de forma independente tem favorecido a execução de novas atividades ou a fazer atividades que você realmente quer fazer?
10. Você tem alguma sugestão de como melhorar a forma de treinamento ou do próprio equipamento para acesso a computadores?
11. Para você, qual o significado da palavra autonomia?
12. Você se considera autônomo? Sim ou não? Em que situações?
13. Você acredita que o uso do recurso para acessar o computador resultou em maior grau de autonomia? Por que?
14. Você gostaria de dizer algo a mais?

APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

N.º Registro CEP: CAAE 28727214.2.0000.0022

Título do Projeto: Recursos de tecnologia assistiva para uso de computadores por indivíduos com tetraplegia por lesão medular: uma abordagem Bioética.

Prezado Sr(a),

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que estudará a correlação do uso de equipamentos para acesso a computadores, como *mouses* adaptados, *joysticks*, dentre outros, com seu nível de independência para a realização de atividades do cotidiano e sua percepção sobre autonomia.

Você foi selecionado(a) porque tem o diagnóstico de lesão medular cervical traumática, tem mais de 18 anos, está sendo acompanhado na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação e tem indicação para iniciar o uso de algum equipamento para facilitar o acesso a computadores.

A sua participação nesse estudo consiste em participar de uma entrevista, a qual será gravada e composta por questões sobre sua experiência de uso de computadores em seu cotidiano e sobre sua percepção de autonomia. Você também responderá a um questionário sobre qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, o WHOQOL-Bref.

A entrevista será realizada pela pesquisadora responsável, sua identidade será preservada, assim como o conteúdo das gravações, que após serem transcritas e analisadas, serão mantidas sob guarda da pesquisadora responsável.

Sua participação é muito importante e voluntária. Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Você poderá se recusar a

participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão.

Com os resultados dessa pesquisa verificaremos se o uso de recursos de tecnologia assistiva para acesso a computadores interfere na percepção sobre autonomia e se há alteração no nível de independência para acesso a computadores de pessoas com tetraplegia por lesão medular. Esses resultados poderão beneficiar as pessoas que já utilizam esses recursos, através da modificação e implementação de novos equipamentos e auxiliarão a equipe de reabilitação no processo de indicação e treinamento de uso desses recursos com outras pessoas com tetraplegia.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Valéria Baldassin

Endereço: SHIN QL 13 Área Especial C, Lago Norte/ Brasília - DF, 71535-005

Telefone: (61) 3319-1807

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, coordenado pela enfermeira Mauren Alexandra Sampaio, que poderá ser contatada em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou email: comiteeticapesquisa@sarah.br.

Dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

Nome do participante

Assinatura do participante ou representante legal

Data

Obrigada por sua colaboração.

Nome e Assinatura da pesquisadora

Data

APÊNDICE 4 – TERMOS DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGEM E SOM PARA FINS DE PESQUISA

N.º Registro CEP: CAAE 28727214.2.0000.0022

Eu, autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “Recursos de tecnologia assistiva para uso de computadores por indivíduos com tetraplegia por lesão medular: uma abordagem Bioética”, sob responsabilidade de Valéria Baldassin, fisioterapeuta atuante na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação e vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Minha imagem e som de voz obtidas das entrevistas podem ser utilizados apenas para análise por parte da pesquisadora e para apresentações em eventos profissionais e/ou acadêmicos.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem, nem som de voz, por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e à pesquisa explicitada acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Não há riscos diretos relacionados ao procedimento que será realizado neste estudo, no entanto, de acordo com a Resolução 466/12, zelando por evitar ou minimizar qualquer situação de desconforto ou constrangimento para falar sobre qualquer parte do tema proposto, será garantida a interrupção imediata da entrevista. Será garantida a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes em todas as fases da pesquisa, assim como a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Valéria Baldassin. Endereço: SHIN QL 13 Área Especial C, Lago Norte/ Brasília - DF, 71535-005, Telefones: (61) 3319-1807/9635-7878.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, coordenado pela enfermeira Mauren Alexandra Sampaio, que poderá ser contatada em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494, email: comiteeticapesquisa@sarah.br ou endereço: SMHS 501 BLOCO A, 4º andar.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a)

Brasília, ____ de _____ de _____

APÊNDICE 5 – APRESENTAÇÃO DOS PARTICIPANTES ENTREVISTADOS E FRAGMENTOS DAS FALAS

P1

P1 foi entrevistada na enfermaria, era sua primeira internação, no momento da entrevista tinha 18 anos de idade, era estudante na ocasião em que sofreu a lesão medular, 4 meses antes, em decorrência de um acidente automobilístico. Suas respostas foram curtas e objetivas. Relatou que a lesão medular provocou mudanças em sua vida, em sua estética e em sua liberdade. Não se considerava autônoma enquanto não voltasse a fazer as coisas sozinha. Quando questionada sobre o que entendia por autonomia, respondeu: “Quando eu fizer as coisas que eu gosto sozinha, comer sozinha, ter a vida que eu tinha antes”(P1).

P2

P2 foi entrevistada no quarto onde estava internada para reabilitação pela terceira vez, na unidade SARAH-Centro. Sua lesão foi decorrente de queda de altura. Trabalhava como artista plástica e editora de um site. A única atividade que conseguia fazer totalmente sozinha e com privacidade era acessar o computador e por isso passava muitas horas por dia no computador. Considerava-se totalmente autônoma quando pintava, utilizava o computador e fazia suas escolhas: “quando pinto, quando uso o computador, quando escolho as coisas que eu quero, quando eu não quero eu não faço” (P2).

P3

P3 foi entrevistado no quarto onde estava internado para reabilitação pela terceira vez, na unidade SARAH-Centro. P6 tinha 33 anos no momento da entrevista, a causa de sua lesão medular foi queda de montaria. Relatou que a lesão medular lhe trouxe muito aprendizado, hoje ele administra a rotina da casa, casou-se e tem dois filhos. Utilizava, no momento da entrevista, vários recursos de tecnologia assistiva, entre eles, um mouse com esfera estacionária para uso com o queixo e cadeira de rodas motorizada. Considera-se autônomo por ter privacidade, por acessar informações sobre seus direitos e conseguir melhorar a vida de sua família. “... tem

coisas que às vezes eu ficava com vergonha de pedir que alguém pesquisasse para mim e agora eu pesquiso, desligo e ligo na hora que eu quero” (P3).

P4

P4 tinha 33 anos no momento da entrevista, há dois anos havia sofrido a lesão medular por mergulho em águas rasas. Utilizava uma adaptação para digitação, acoplada ao dedo e sua expectativa naquele momento consistia no uso de algum software específico que o auxiliasse a compor e digitar músicas. Associava autonomia à independência física, não se considera totalmente autônomo, mas atribui maior autonomia ao uso do recurso de tecnologia assistiva para acesso a computadores.

P5

P5 havia sofrido a lesão medular após queda de uma cama elástica, há 10 anos. Utilizava frequentemente o computador para estudar para concursos públicos, acessar redes sociais e internet. Associava autonomia à liberdade e considerava-se autônoma por ter amplas possibilidades de comunicação, através do uso do celular ou do computador. “Eu costumo dizer que sou uma tetra diferenciada, esse ano tirei minhas férias fui para o Rio, eu não fico me lamentando. Agora vou usar o software por comando de voz para escrever meu livro” (P5).

P6

P6 tinha 25 anos, havia sofrido a lesão medular há 8 anos, decorrente de acidente com projétil de arma de fogo, trabalhava antes da lesão como ajudante de pedreiro. Relatou que tudo havia mudado em sua vida após a lesão, principalmente em relação à sua dependência atual de terceiros durante as atividades de vida diária. Por outro lado, relatou que se tornou mais prudente e que sua condição física atual o aproximou de seus familiares. Utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, incluindo uma adaptação para uso do computador e no momento da entrevista sua maior dificuldade era digitar. Expressou interesse em conhecer novos recursos como software de comando do computador por voz e referiu que o acesso a computadores favoreceu seu contato com o mundo e possibilitou suas escolhas. “De vez em quando eu marco uns encontros, a vida continua, não é porque eu parei numa

cadeira de rodas que a vida parou. Eu faço tudo, namoro, tudo o mais, mas eu sempre preciso de alguém, mas pra que tem amigo? Meus amigos me trazem no SARAH, hoje mesmo tem dois amigos aqui comigo” (P6). Apesar de seu discurso exaltar um sentimento de proatividade diante de sua condição de deficiente físico e de afirmar que os recursos de tecnologia assistiva o auxiliavam ao máximo, não se considerava autônomo em nenhuma ocasião.

P7

Há 24 anos tinha o diagnóstico de tetraplegia por lesão medular, causada por mergulho em águas rasas. Expos um ponto de vista positivo sobre sua condição motora. Os recursos de tecnologia assistiva permitiram a inserção no mercado de trabalho, uma nova profissão, assim como atividades de lazer. Considerava-se autônomo pela independência adquirida com os recursos de tecnologia assistiva. Sentia-se responsável por transmitir sua experiência a outros deficientes e a profissionais de saúde. “A questão da autonomia é poder voltar a viver, ter autonomia para mim hoje é voltar a viver, é voltar a ser dono de si, autonomia eu vejo assim, como algo que eu sou dono de mim mesmo” (P7).

P8

P8 havia sofrido lesão medular há 24 anos, decorrente de mergulho em águas rasas. A maior dificuldade após a lesão foi ter que reinventar sua vida, pois era jogador de voleibol e de repente viu-se parado, precisou assumir suas limitações. Trabalhava como técnico de informática e utilizava vários recursos tecnológicos de mercado, como smartphone, caneta capacitiva e notebook, como facilitadores para acessar o computador, onde passava várias horas por dia. O uso de forma independente do computador favoreceu a possibilidade de fazer escolhas e consequente sensação de maior controle sobre sua vida. Para o participante, autonomia significava liberdade e privacidade e ele considera-se autônomo ao fazer suas escolhas durante os momentos em que utilizava o computador. “No computador, autonomia de buscar leitura e buscar conhecimento, então, estou sempre lendo, sempre estudando e também peguei autonomia como privacidade, que eu falei antes, ter a minha privacidade, se está no computador, estou lendo aula, estou assistindo à aula, não quero que ninguém veja aquilo. É meu. Então, eu faço a

minha escolha, li, terminei, desliguei, pronto. Antes, não, se eu estou lendo algo, aí alguém olha e pergunta: “você está lendo isso por que?” (P8).

P9

Há 10 anos havia sofrido a lesão medular causada por projétil de arma de fogo. Trabalhava como assistente administrativo em um banco e relatou que tudo mudou em sua vida após ter sofrido a lesão medular. O uso de um joystick mentoniano possibilitava o acesso a computadores, recurso que favoreceu sua socialização. “Se não fosse a internet eu iria ficar louco, porque não dá para eu ler jornal, até dá, mas eu tenho que pedir para a minha mãe ou meu irmão mudar a página, não dá. Já no computador eu vejo todas as revistas, jornais, nossa, é uma porta para o mundo”(P9). Associava autonomia à independência funcional e considerava-se autônomo somente quando acessava a internet.

P10

Entrevistado na enfermaria onde estava internado pela segunda vez para dar continuidade ao programa de reabilitação. Tinha 34 anos, formado em educação física e procedente do Rio Grande do Sul. Havia sofrido um acidente automobilístico há dois anos, que provocou a lesão medular cervical. Relatou que sua vida mudou completamente após a lesão, o que resultou na necessidade de reorganização de sua vida em todos os sentidos. Utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, entre eles o headmouse, software para comando do cursor do mouse através do movimento da cabeça e uma ponteira acoplada a um clipe palmar, a qual utilizava para digitar. Iniciou o uso desses recursos durante sua primeira internação no SARAH. Referiu que o uso independente do computador favoreceu sua independência, autonomia e privacidade, pois possibilitou a exposição de seus pensamentos. Associava autonomia à liberdade, possibilidade de escolha, porém não se considerava uma pessoa autônoma, pelo fato de ser dependente de terceiros para as atividades de vida diária. “No caso, é em relação a tudo o que eu tenho que começar: começar a me alimentar, começar a me escovar, começar a usar o computador, pois tenho que ter alguém para colocar a órtese, tem que botar a ponteira, tem que ter alguém para me servir e cortar a comida” (P10).

P11

Foi entrevistado na Bioengenharia, era procedente do Distrito Federal, tinha 26 anos, há 9 anos havia sofrido a lesão medular em decorrência de acidente automobilístico. Toda a mudança que sofreu após lesão associava à dependência física de terceiros para a execução de atividades de vida diária. Utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, incluindo cadeira de rodas motorizada carro adaptado e adaptação para digitação. Costumava usar o touchmouse do notebook, o qual utilizava apenas para redes sociais. Referiu que o acesso a computadores resultou em maior independência, distração, diversão e lazer. Passou a sair mais e preferia o uso do celular ao computador. Associava autonomia à liberdade, não acreditava que os recursos de tecnologia assistiva tinham resultado em maior autonomia em sua vida: “Resultou, mas não muito. Porque, quando você está ali, você está parado, você está na sua, você não está fazendo, tipo, contato pessoal, então, você não está diretamente com a pessoa, não está se socializando realmente, entendeu?” (P11). Não se considerava autônomo pelo fato de ser dependente para as atividades de vida diária.

P12

Procedente do Paraná, professora e sua lesão medular foi em decorrência de acidente automobilístico que havia ocorrido há um ano. Após a lesão deparou-se com muitas dificuldades e resumiu esse período inicial como muito doloroso. Utilizava o tablet para se comunicar e tinha expectativa de conhecer recursos que substituíssem a digitação para a escrita de cartas e textos longos. A digitação consistia em sua maior dificuldade, devido à lentidão decorrente da fraqueza muscular. Associava autonomia à independência nas atividades de vida diária e não se considerava autônoma pelo seu grau de dependência de terceiros durante aquelas atividades e quando questionada sobre as situações em que não se considerava autônoma, respondeu: “Vixi, são várias, de me levantar sozinha, de consegui mexer o braço esquerdo porque eu ainda tenho muita dificuldade então me passar sozinha para o carro, eu não consigo, preciso de alguém para me ajudar, então eu não consigo ser autônoma” (P12). Possui expectativa que o uso de recursos para acessar o computador possam resultar em maior autonomia “...você

pode pesquisar coisas que dá pra você fazer, coisas que te dê mais autonomia ali mesmo, usando o computador” (P12).

P13

P13 foi entrevistado na enfermaria onde estava internado para reabilitação, tinha 18 anos e há 9 meses havia ocorrido a lesão medular em decorrência de acidente por projétil de arma de fogo. Era estudante na ocasião do acidente e hoje não possuía ocupação. Relatou que muita coisa mudou após a lesão, principalmente em relação à sua independência funcional. Acessava o computador através do uso de um software de comando pela webcam (headmouse) e declarou que o recurso possibilitou sua privacidade. Associava autonomia à independência nas atividades de vida diária e não se considerava autônomo em virtude de sua condição de dependência para essas atividades. Possuía expectativa de se tornar mais autônomo agora que iniciou o uso do computador de forma independente. “...porque aí eu posso trabalhar, mexer em alguma coisa na internet, sem precisar de ninguém como eu já tenho os programas eu posso mexer sozinho” (P13).

P14

P14 tinha 37 anos, procedente de Minas Gerais, atuava como enfermeiro antes de sofrer a lesão medular, durante acidente automobilístico, ocorrido há 3 anos. Associava a brusca mudança em sua vida após a lesão medular ao grau de dependência física. Possuía e utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, entre eles uma adaptação para digitar e o touchmouse do notebook, já que não era capaz de usar o mouse convencional em virtude da fraqueza muscular de suas mãos. Esses recursos favoreceram sua comunicação, mas não resultaram em maior grau de independência. Embora não se considerasse autônomo, em virtude da deficiência física, referiu que a tecnologia resultou em maior autonomia. “Olha, ela tem um significado muito forte para mim porque autonomia ultimamente, se for pensar assim, é tudo. A pessoa que tem autonomia não depende de outra pessoa e, para mim, seria o máximo se eu tivesse autonomia” (P14). Apresentava grande expectativa de recuperação e de não necessitar mais do uso daqueles recursos.

P15

P15 foi entrevistado na enfermaria, era procedente de Rio Branco, Acre, tinha 29 anos, há 12 anos havia ocorrido a lesão medular, após mergulho em águas rasas. Cursava faculdade de ciências econômicas, fazia uso de vários recursos de tecnologia assistiva, porém havia desenvolvido habilidades para acessar o computador que dispensavam o uso de equipamentos. Referia lentidão durante o uso do mouse convencional, mas conseguia usá-lo. Costumava usar o computador para lazer, estudos e comunicar-se em redes sociais. O computador era utilizado como ferramenta de trabalho para seus estudos e enfatizou que sua dificuldade em relação ao uso do computador estava mais relacionada à falta de domínio dos programas do que à dificuldade motora. O acesso a computadores favoreceu seu contato com o mundo e lhe proporcionou a aquisição de conhecimento. “É assim, foi muito considerável eu ter aprendido a lidar com o computador. Torna-se até o meio mais fácil de me comunicar com o mundo e com as coisas novas que a vida oferece” (P15). Associava autonomia ao modelo de trabalho sem vínculo patronal, à liberdade e possibilidade de escolha. Não se considerava autônomo em virtude de sua dependência nas atividades de vida diária.

P16

P16 tinha 42 anos, locomovia-se em cadeira de rodas motorizada e trabalhava com assistência técnica de computadores, em Ceilândia-DF, com seu pai. Experimentou uma mudança radical após a lesão medular, provocada por mergulho em águas rasas, há 19 anos. Sua profissão mudou, precisou inventar outra coisa e fazia uso de vários recursos de tecnologia assistiva, entre eles uma adaptação mentoniana com haste para digitação, com a qual também jogava baralho, digitava no telefone e virava páginas. Já experimentou o uso de joystick, teclado virtual, mas optou pelo uso da adaptação mentoniana por ser mais ágil. Não fazia uso de software por comando de voz por não considerar funcional em seu cotidiano. Por trabalhar com assistência técnica de computador e impressão de trabalhos, passava aproximadamente 6 horas por dia trabalhando como programador de informática, enquanto seu pai executava a parte física de montagem. Não se interessava por redes sociais ou jogos e enquanto instalava os programas, acessava sites de notícias. Executava todo o seu trabalho com o uso da ponteira mentoniana. Relatava

que sua adaptação representava suas mãos para o trabalho, porque ele não tinha outra forma de acessar o computador, permitia seu acesso à internet, fazia uso do Skype para efetuar ligações telefônicas e tudo que fazia era através do computador, o que lhe oferecia certa independência.

P17

P17 foi entrevistada no setor de Bioengenharia, unidade Lago Norte, residia no Distrito Federal, tinha 48 anos, a lesão medular decorreu de acidente automobilístico ocorrido 27 anos. Trabalhava como dona de casa e após a lesão se tornou pintora e escritora. Relatou que, embora sua vida tenha mudado drasticamente após a lesão medular, encarou essas mudanças como algo natural e comum a qualquer pessoa, como o envelhecimento, por exemplo. A tecnologia tinha um papel fundamental em sua vida. Dentre os recursos de tecnologia assistiva que já experimentou o que mais utilizava era uma adaptação composta por uma haste presa na boca, com a qual digitava e pintava quadros. Utilizava internet e as redes sociais para divulgar seu trabalho e se socializar. Após ter sofrido a lesão medular, passava noites em *chats* de redes sociais e chegou a casar-se com pessoas que conheceu pela internet. O computador passou a ser sua ferramenta de trabalho porque não tinha como contar totalmente com a ajuda das pessoas. Considerava-se totalmente autônoma por obter de forma independente sua renda financeira através da sua arte e da divulgação de seu trabalho pela internet. *“A gente tem que estar sempre superando, esse é o fator bom, não é ruim, ter que dar de cara com barreiras, com limites, com desafios, isso faz parte da vida da gente, e quando você aceita isso, encara isso como algo comum à vida de qualquer pessoa, você passa a até se motivar com essas coisas.”(P17)*

P18

P18 tinha 21 anos, era procedente de Boa Vista, Roraima, há 3 anos havia ocorrido a lesão medular em decorrência de acidente automobilístico e na ocasião trabalhava como empregada doméstica. Relatou que passou por muita dificuldade logo após a lesão, em virtude das mudanças vivenciadas em todos os aspectos de sua vida, mas depois passou a ter outra visão sobre a deficiência. Estava aposentada por invalidez e não exercia nenhuma atividade ocupacional. Utilizava

vários recursos de tecnologia assistiva, entre eles, uma adaptação para uso do teclado com o dedo indicador. Relatava constrangimento por ser deficiente física e considerava-se autônoma apenas quando estava em seu ambiente familiar. *“Sim porque eu tenho mais intimidade no meu computador eu faço tudo, só de ninguém ficar me olhando... eu estou no computador pode ser em qualquer lugar que ninguém me olha, porque o que me incomoda é o fato das pessoas ficarem me olhando, parece que eu sou uma coisa de outro mundo eu fico pensando será que eles nunca viram um cadeirante?”* (P18). Considera-se autônoma quando está diante do computador porque se sente mais independente. *“Sim mais independente porque a gente pode fazer as coisas, com o adaptador ficar mais fácil porque eu fico sabendo das coisas que estão acontecendo, porque eu me ocupo e fico sabendo das coisas que estão acontecendo notícias converso com os meus amigos e com os meus parentes que estão longe”.* (P18).

P19

P19 tinha 30 anos, procedente de Minas Gerais, há 7 anos havia sofrido a lesão medular cervical após mergulho em águas rasas. Sua vida mudou bruscamente após a lesão, afetando sua rotina, o trabalho, o lazer e seus relacionamentos. Utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, como cadeira de rodas motorizada, elevador para transferência, clipe palmar e adaptação para digitação. Já tinha feito vários cursos de informática e usava o computador para lazer, estudos, trabalho e redes sociais, favorecendo seu contato com o mundo e sua privacidade. Tinha expectativa de ingressar no mercado de trabalho através de seu conhecimento em informática. Associava autonomia à acessibilidade, independência e relatou que os recursos haviam resultado em maior autonomia. *“O computador ajuda bastante, você conversa com todo mundo, já alivia um pouco”* (P19).

P20

P20 foi entrevistada no apartamento onde estava internada, instantes antes de sair de alta hospitalar e retornar à sua cidade, em Santa Catarina. Tinha 33 anos, trabalhava como empresária e há 14 anos havia sofrido a lesão medular decorrente de acidente motociclístico. Relata que sua vida se transformou após a lesão e que continuou a fazer tudo que costumava fazer antes do acidente. Utilizava vários

recursos de tecnologia assistiva, entre eles a cadeira de rodas motorizada, clipe palmar, adaptação para escrita e um joystick para substituir o *mouse* convencional do computador, o qual utilizava por longos períodos durante o dia. Referiu que logo após a lesão, assim que percebeu que não podia se mexer, sua única preocupação era viver. O uso das adaptações permitiu que se maquiasse sozinha e o uso desses recursos proporcionou a sensação de retorno dos movimentos das mãos e de felicidade. Relatou que o uso dos recursos de tecnologia assistiva resultou 100% em autonomia, cujo significado era voltar a viver, ser dono de si. Quando questionada sobre o significado de autonomia responde: *“Devolver tudo que eu pensei que eu tinha perdido porque a gente pensa né? Acabou, espera aí, agora não ando, não mexo as mãos, o que vou fazer agora? Aí agora o que vou fazer? Eu faço, posso, eu tenho autonomia e isso voltou a realização de grandes sonhos de grandes conquistas, tudo”*. (P20)

P21

P21 tinha 47 anos, era procedente do Distrito Federal, havia sofrido a lesão medular há 26 anos, causada por projétil de arma de fogo. Trabalhava como vendedor antes da lesão e naquele momento não exercia nenhuma atividade ocupacional. Para uso do computador utilizava um *mouse* com esfera estacionária, acionado com o queixo. O participante e sua família não acreditavam na possibilidade dele utilizar o computador e afirmava que obteve independência com o uso dos recursos de tecnologia assistiva. Associava autonomia à independência nas atividades de vida diária, afirmava que os recursos de tecnologia assistiva resultaram em maior autonomia e considerava-se totalmente autônomo. *“Autonomia é tudo porque quanto mais independente eu vou ficando, em alguns pontos, em qualquer ponto que eu fique mais independente, para mim é uma vitória”* (P21). Embora seja dependente do ponto de vista motor, ele mesmo era responsável por treinar seus cuidadores e costumava ensinar outras pessoas com lesão medular sobre os cuidados com a pele, entre outras orientações. *“Eu me considero autônomo, por exemplo, eu treino a menina que cuida de mim, quem treina sou eu, tudo que está errado, a responsabilidade é minha porque eu que treino ela. Eu ajudo os outros colegas também, assim, tem uns que tem escara aí eu já ensino a fazer curativo. Eu fui bem reabilitado”*. (P21).

P22

P22 foi entrevistado na enfermaria, era procedente do interior do Paraná, tinha 30 anos de idade, há 4 anos havia sofrido a lesão medular, decorrente e mergulho em águas rasas. Antes da lesão trabalhava como almoxarife e estava aposentado pelo INSS. A lesão causou um grande impacto em sua vida e comprometeu sua independência funcional. Utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, como a cadeira de rodas motorizada, o clipe palmar e o *touchmouse* do *notebook* como alternativa para o *mouse* convencional. Utilizava o computador diariamente, por longos períodos, principalmente para jogos, redes sociais, pesquisas e para ler notícias. A dificuldade de posicionamento dificultava o uso do computador e sua maior dificuldade era a digitação, devido à fraqueza muscular das mãos. Tinha expectativa de uso de recursos para controle de ambiente e associava autonomia à independência funcional. *“Autonomia é fazer as coisas que a gente quer, desde pegar uma coisa com a mão, para sair da cama, passar para a cadeira, poder ir no banheiro sozinho, de noite se virar sozinho na cama de vez em quando está coçando orelha, poder coçar a orelha, a testa, a cabeça”* (P22). Referiu que o uso independente do computador lhe oferecia a sensação de maior autonomia. *“O que eu consigo fazer é mexer no computador depois que ajeitam para mim as coisas, os cliques que eu utilizo na mão”* (P22).

P23

P23 foi entrevistada na unidade SARAH Lago Norte, tinha 24 anos, era procedente do Paraná, há 3 anos havia sofrido a lesão medular em decorrência de um acidente automobilístico. Até então trabalhava como caixa de uma cooperativa e fazia faculdade. Após a lesão sua vida mudou completamente, ficou parada e passou a depender totalmente de sua mãe. Utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, para alimentação, maquiagem, higiene pessoal e uma adaptação para digitação acoplada ao dedo indicador. Fazia uso diário de *notebook*, por várias horas seguidas e sua maior motivação era a possibilidade de acesso a computadores, embora apresentasse dor nos ombros para digitar. O uso do computador possibilitou seu retorno à faculdade e naquele momento representava sua ferramenta de trabalho e seu meio para a comunicação escrita.

Associava autonomia à liberdade, independência e à possibilidade de escolha e não se considerava autônoma diante de sua dependência para as atividades de vida diária, embora afirmasse que os recursos de acessibilidade ao computador resultaram em maior grau de independência e conseqüente autonomia. *“Sim, resultou sim porque é uma independência acredito porque eu tinha dependência pra tudo né? E o computador, a partir do momento que eu consegui, foi uma vitória porque eu não tinha essa habilidade com o computador e conforme eu ia digitando eu ia cansando muito, então hoje eu considero que eu tenho evoluído em questão de mexer no computador tudo, e a força de vontade né?” (P23).*

P24

P24 foi entrevistada na enfermaria, tem 46 anos, era procedente do interior do Paraná, há 5 anos sofreu a lesão medular decorrente de um procedimento cirúrgico para ressecção de hérnia de disco cervical. Logo após a lesão teve a sensação de que tinha caído em um poço porque era muito ativa. Trabalhava como professora de educação física e a lesão comprometeu toda a sua vida, principalmente sua independência funcional. Utilizava o computador para acessar os mapas de acessibilidade de sua cidade, para jogar com seu filho e para se comunicar através de redes sociais. Associa autonomia à independência e à possibilidade de movimentar-se. Considera-se em algumas situações, como locomover-se em sua cadeira de rodas motorizada. *“Autonomia é independência, é você conseguir ser você mesma, sem que, apesar das limitações, realizar aquilo que você tem vontade. A cadeira hoje são as minhas pernas para eu ir e vir, fazer o que eu tiver vontade” (P24).* Referiu perda de sua autonomia diante da imobilidade e dificuldade de mudança de decúbito no leito.

P25

P25 foi entrevistada na enfermaria, tinha 24 anos de idade, procedente do interior de São Paulo, há 7 anos apresentava lesão medular cervical decorrente de acidente automobilístico. Relatou que após a lesão medular necessitou mudar todos os seus planos de vida e passou por um período de reaprendizado sobre o próprio corpo, diante da falta de sensibilidade do corpo e de movimentos dos braços e das mãos. Utilizava vários recursos de tecnologia assistiva, entre eles o clipe palmar e o

touchmouse do notebook. Usava o computador por mais de 6 horas diárias, durante o trabalho, para ouvir música, ler e se comunicar através de e-mails e redes sociais. Associava autonomia à liberdade, possibilidade de escolha e independência. Apesar do grau de dependência de terceiros para a execução de várias atividades de vida diária, considerava-se autônoma, especialmente pela independência adquirida com o uso dos recursos de tecnologia assistiva. “Eu acho que no caso esses recursos me oferecem autonomia, esse tipo de independência para poder fazer as coisas que eu quero fazer na hora que eu quero fazer e poder fazer sozinha assim sem ter que falar fica falando pra ninguém acho que para mim é isso” (P25).

P26

P26 foi entrevistado na enfermaria onde estava internado, tinha 29 anos, era procedente do interior de São Paulo e há um ano havia sofrido um acidente motociclístico que resultou na lesão medular cervical. Relatou que após a lesão tudo mudou em sua vida e houve comprometimento da rotina familiar. Naquele momento trabalhava com vendas e considerava o computador e o celular suas ferramentas de trabalho. No entanto expressava insatisfação pela impossibilidade de trabalhar como antes de sofrer a lesão e afirmava que a maioria dos recursos de tecnologia assistiva não havia resultado em maior independência funcional. Apenas o celular e o computador resultaram em maior autonomia, pois não demandava de auxílio de terceiros. “No celular e no computador eu não preciso de muita ajuda, estando próximo de mim eu vou tranquilo agora o restante acredito que praticamente em tudo eu preciso” (P26). Associa autonomia à liberdade, possibilidade de escolha e independência. “Autonomia é tudo na vida de um ser humano, ele poder pensar, projetar algo que ele sabe que qualquer pessoa consiga fazer e ele mesmo não ter essa possibilidade então acho que é a grande parcela da vida de uma pessoa” (P26). Não se considerava autônomo e sentia-se frustrado pelo seu grau de dependência durante as atividades de vida diária. Apresentava grande expectativa em retomar seus movimentos e voltar a andar. “Ainda eu creio que no próximo segundo eu possa voltar a andar” (P26).

P27

P27 foi entrevistado na enfermaria, durante internação para reabilitação. Tinha 19 anos, procedente de Tubarão, Santa Catarina, há um ano e meio havia sofrido a lesão medular após mergulho em águas rasas. As principais mudanças decorrentes da lesão medular estavam associadas à falta de privacidade e dependência de seus pais. Ainda não utilizava muitos recursos de tecnologia assistiva e possuía expectativa de obter maior independência com o uso de novos recursos. O uso do computador proporcionava lazer e sua interação com o mundo, sem precisar sair de casa. Associava autonomia à liberdade, possibilidade de escolha e à independência nas atividades de vida diária. Considerava-se autônomo apenas quando acessava o computador. *“A única coisa que posso fazer totalmente sozinho é usar o computador. O resto tudo fica difícil por causa da lesão” (P27).*

Nos quadros a seguir serão apresentados alguns fragmentos das falas relacionados às categorias que emergiram na codificação axial da *Grounded Theory*.

Quadro 4 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Tudo mudou após a lesão medular” – Brasília, DF – 2015

Participantes	Fragmentos das falas
P3	...eu não sabia o que é ter uma família, eu casei depois que tive a lesão.
P6	...a vida continua, faço tudo o que fazia antes da lesão.
P7	o apoio da família foi imprescindível para o meu processo de reabilitação...tenho um projeto de criar um software...
P8	...todo mundo tem limites, independente de estar em uma cadeira de rodas.
P9	O que mudou basicamente foi ter que reinventar a vida.....no computador eu vejo todas as revistas, jornais, nossa, é uma porta para o mundo.
P14	...acho muito importante ter essas tecnologias para ajudar enquanto eu não consigo fazer sozinho.
P16	...o computador me deu uma nova profissão...propicia igualdade de desempenho ao não-deficiente
P17	Deus ajuda a gente... A gente tem que estar sempre superando...
P26	Superação das dificuldades com o tempo e após o processo de reabilitação.

Quadro 5 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à família de categorias “Exposição das vulnerabilidades” – Brasília, DF – 2015

Participantes	Fragmentos das falas
P6	Hoje eu preciso mais das pessoas. Eu não precisava incomodar ninguém.
P8	Sinto vergonha pelo grau de dependência de terceiros...
P11	Tive que reaprender tudo de novo. Mudou tudo, deu uma reviravolta na minha vida...
P12	...eu ainda tenho muita dificuldade, preciso de alguém para me ajudar...
P13	Muita coisa mudou, a independência mudou, acessibilidade também.
P14	Mudou bastante em termos principalmente de depender de alguém para fazer a maioria das coisas...
P19	...eu era ativa e de repente me vi dependente total das pessoas, acabou mudando tudo, a lesão limita muita coisa. Eu nadava, jogava, malhava, fazia faculdade em outra cidade aí diminuiu tudo...
P22	A incapacidade de fazer as coisas, de não poder escovar os dentes, essas coisas, de se virar na cama. Um dia a gente está caminhando normal, trabalhando daí no outro dia...
P23	...eu sou totalmente dependente da minha mãe, parei de trabalhar para fazer fisioterapia.
P25	Tudo mudou, a percepção do corpo, as funções. Então o que mudou foram todos os planos que eu tinha...
P26	Eu gostaria de poder ser mais presente, como um chefe de família mesmo, colaborar mais, não ser tão dependente, estar trabalhando...

Quadro 6 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Percepções sobre autonomia” – Brasília, DF – 2015

Participantes	Fragmentos das falas
P4	Completamente autônomo não, mas uma porcentagem de 30 a 40%.
P5	Você ter sua liberdade em realizar algo...
P8	...ter a minha privacidade...
P9	...é fazer o que eu quero na hora que eu quero...
P16	Você conseguir fazer sem depender de ninguém, é autonomia né?
P17	Tudo isso tem a ver com trabalho...
P19	...tem que melhorar a acessibilidade para eu ter mais autonomia.
P20	...eu tenho autonomia e isso voltou a realização de grandes sonhos...
P21	Eu me considero autônomo, por exemplo, eu treino a menina que cuida de mim e tudo que está errado, a responsabilidade é minha porque eu que treino ela.
P24	É independência...

Quadro 7 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Relações de dependência, cuidado e apoio” – Brasília, DF – 2015

Participantes	Fragmentos das falas
P14	mudou bastante em termos principalmente depender de alguém para fazer a maioria das coisas. O trabalho também foi afetado, eu não consigo desempenhar a mesma função. O lazer mudou também, eu não tenho total acessibilidade
P15	fico lendo na internet vejo quais são os direitos que tenho sempre leio sobre direito sobre a lesão medular como eu não posso escrever
P16	Se eu estiver na frente do computador, tem como eu ligar para alguém, se eu estiver sozinho em casa e precisar de alguma coisa, eu posso ligar para pedir, sem depender de ninguém
P23	Eu tinha uma vida bem ativa,...foi um baque né? Porque parou tudo, aí eu tive que cuidar de mim
P26	eu gostaria de poder ser mais presente e ter mais controle em outras áreas também como um chefe de família mesmo, colaborar mais, não ser tão dependente, mais nesse sentido assim, estar trabalhando

Quadro 8 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Tecnologia assistiva e qualidade de vida” – Brasília, DF – 2015

Participantes	Fragmentos das falas
P2	Depois que consegui o mouse eu posso fazer tudo...arte digital, trabalhar e me divertir...
P3	...eu achava que não dava conta de fazer nada, agora não. O computador substituiu as atividades que eu fazia quando andava...
P6	...posso escolher melhor o que eu quero fazer...
P8	A tecnologia traz liberdade...
P16	É uma forma de interagir com o mundo...
P16	Eu faço tudo através do computador.
P20	Estou muito feliz com o joystick...
P21	Eu me sinto bem...eu consegui ver amigos...é um estímulo a mais.
P23	O computador que me ajudou muito, a internet é um meio que se usa hoje para tudo...
P25	...para ouvir música, conversar, para ler, para tudo...
P27	A única coisa que posso fazer totalmente sozinho é usar o computador.

Quadro 9 – Reprodução de fragmentos das falas dos entrevistados relacionados à categoria “Trabalho e participação social” – Brasília, DF – 2015

Participantes	Fragmentos das falas
P2	Depois que consegui o <i>mouse</i> eu posso fazer tudo...com isso consegui um emprego...
P8	...o computador me deu uma nova profissão. Eu nem imagino como seria 19 anos da minha vida sem serventia, à toa, sem uma ocupação, sem um trabalho, eu não consigo me imaginar aposentado, eu sempre fui agitado, hiperativo, e passar um dia parado seria um castigo.
P20	Uso o computador para o trabalho, uso sistemas de gerenciamento, eu uso um sisteminha, aí eu coloco código de barra em tudo, eu coloco leitor de código de barras em tudo, e faço tudo no computador e imprimo etiquetas e tal...
P27	o computador substituiu aquelas atividades que eu fazia quando eu andava. Por exemplo, eu já fiz foto pra vender, eu pego uma foto já tirada e dou conta de personalizar.
P32	Uso o computador pra tudo. Porque no trabalho eu uso né? Eu trabalho 6 horas, eu não fico o tempo todo no computador, mas tem dia que sim.

ANEXO 1 – VERSÃO EM PORTUGUÊS DO INSTRUMENTO ABREVIADO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA “WHOQOL-BREF”

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos,	1	2	3	4	5

	parentes, conhecidos, colegas)?					
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a **com que freqüência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

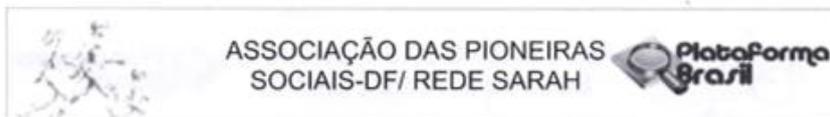
.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS/REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO

 <div style="display: inline-block; text-align: center;"> <p>ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS-DF/ REDE SARAH</p> </div> 								
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP								
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA								
Título da Pesquisa: O uso de recursos de tecnologia assistiva para uso de computadores por indivíduos portadores de tetraplegia por lesão medular: uma abordagem bioética								
Pesquisador: Valéria Baldassin								
Área Temática:								
Versão: 1								
CAAE: 28727214.2.0000.0022								
Instituição Proponente: Associação das Pioneiras Sociais-DF / Rede Sarah								
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio								
DADOS DO PARECER								
Número do Parecer: 568.330								
Data da Relatoria: 13/03/2014								
Apresentação do Projeto:								
Trata-se de um estudo prospectivo, longitudinal, com delineamento quali-quantitativo, para o qual será utilizada amostra por conveniência composta por 100 indivíduos com diagnóstico etiológico de lesão medular traumática AIS A e B, de ambos os gêneros. Serão realizadas entrevistas semiestruturadas e aplicados instrumentos para graduar o nível de independência funcional de indivíduos com lesão medular. Será utilizada a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) para categorizar o estágio funcional dos indivíduos. As entrevistas serão agendadas nos casos dos pacientes que não estiverem internados e serão utilizados em ambos os grupos os mesmos instrumentos de avaliação.								
Objetivo da Pesquisa:								
Avaliar se os recursos de tecnologia assistiva para comunicação alternativa e acesso ao computador influenciam no nível de independência funcional e a percepção sobre o exercício da autonomia de indivíduos com tetraplegia por lesão medular.								
Avaliação dos Riscos e Benefícios:								
Os possíveis benefícios a serem alcançados justificam a utilização de seres humanos e os riscos para os sujeitos envolvidos na pesquisa foram adequadamente mensurados pelo pesquisador.								
<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="border: none;">Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A</td> <td style="border: none;">CEP: 70.335-901</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">Bairro: SMHS</td> <td style="border: none;">Município: BRASÍLIA</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">UF: DF</td> <td style="border: none;">E-mail: comiteecipesquisa@sarah.br</td> </tr> <tr> <td style="border: none;">Telefone: (61)3319-1494</td> <td style="border: none;">Fax: (61)3319-1261</td> </tr> </table>	Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A	CEP: 70.335-901	Bairro: SMHS	Município: BRASÍLIA	UF: DF	E-mail: comiteecipesquisa@sarah.br	Telefone: (61)3319-1494	Fax: (61)3319-1261
Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A	CEP: 70.335-901							
Bairro: SMHS	Município: BRASÍLIA							
UF: DF	E-mail: comiteecipesquisa@sarah.br							
Telefone: (61)3319-1494	Fax: (61)3319-1261							
Página 01 de 03								



Continuação do Parecer: 568.330

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os objetivos do projeto são apresentados claramente.

Foram citados trabalhos experimentais anteriores sobre o tema da proposição do pesquisador.

No item referente à metodologia há descrição detalhada da amostra.

Foram citados os critérios para exclusão/inclusão dos sujeitos na pesquisa. Sobre o termo de consentimento livre e esclarecido: o pesquisador está fornecendo aos sujeitos da pesquisa documento escrito que os esclareça dos objetivos, benefícios e risco da pesquisa proposta. Quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa, foram citadas garantias sobre o sigilo que defenda a privacidade dos sujeitos. O pesquisador apresentou os documentos necessários, não houve riscos adicionais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

adequados, solicitamos o esclarecimento na metodologia como o autor pretende obter o TCLE uma vez que tem tetraplegia e provavelmente não conseguirão assinar

Recomendações:

não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O projeto está aprovado.

BRASILIA, 26 de Março de 2014

Assinador por:

Ligia Maria do Nascimento Souza
(Coordenador)

Endereço: SMHS Quadra 501 Conjunto A
 Bairro: SMHS CEP: 70.335-901
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3319-1494 Fax: (61)3319-1261 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br