

REVISTA APAE CIÊNCIA

v. 18, n.º. 2 - jul/dez - 2022

ISSN Eletrônico: 2317-3432

ISSN Impresso: 2237-4329

DOI 10.29327/216984.17.2



INSTITUTO APAE BRASIL
DE ENSINO E PESQUISA



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes

Revista Apae Ciência

Instituto Apae Brasil
de Ensino e Pesquisa

Revista Apae Ciência

v.18, n.º. 2 - jul/dez - 2022

copyright © 2022 por Apae Brasil

Editoração e Revisão
Apae Brasil

Diagramação e Capa
Apae Brasil

Apoio:



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Even3 Publicações, PE, Brasil)

A639 Apae Ciência [Recurso eletrônico] / Federação Nacional das Apaes.
– Vol. 17, n. 2 (2022) – Brasília: Federação Nacional das
Apaes, 2022.

Revista de publicação Semestral
DOI 10.29327/216984.17.2
ISSN 2317-3432

1. Deficiência - Periódico. 2. Inclusão. 3. Ciência.
4. Deficiência Intelectual. I. Federação Nacional das Apaes.

CDD 360

CONSELHO EDITORIAL

Dra. Erenice Natália Soares de Carvalho - Associação Objetivo de Ensino Superior / Dr. Jorge Amaro de Souza Borges - Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades do Rio Grande do Sul / Dra. Denise Gisele Silva Costa – Instituto de Ensino e Pesquisa Uniapae de São Paulo / Ms. Julliana Morgado Rocha – Instituto de Diagnóstico, Pesquisa e Ensino da Apae de Belém / Dra. Rosana Glat - Universidade do Estado do Rio de Janeiro / Dra. Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke - Universidade de Brasília

CONSELHO CIENTÍFICO

Dra. Adriane Melo de Castro Menezes - Instituto Insikiran / Universidade Federal de Roraima / Dra. Albertina Mitjáns Martínez - Universidade de Brasília / Dra. Andreia Cabral Colares Pereira - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Rio-Grandense / Dra. Annie Gomes Redig - Universidade do Estado do Rio de Janeiro / Dra. Cristina Maria Carvalho Delou - Universidade Federal Fluminense / Dra. Danielle Sousa Silva - Instituto de Educação Superior de Brasília / Dra. Erika Maria Parlato-Oliveira – Université Paris Diderot, Paris 7, França. / Dr. Everton Luís Pereira – Universidade de Brasília / Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes - Universidade Federal do Pará / Dra. Iasmin Zanchi Boueri - Universidade Federal do Paraná / Dr. João Monteiro de Pina-Neto – Universidade de São Paulo / Dr. Jonas Carvalho e Silva – Pesquisador associado da Technische Universität TU Dortmund, Alemanha / Dra. Kátia Rosa Azevedo - Universidade de Brasília / Ma. Laiana Soeiro Ferreira – Universidade Federal do Pará / Dra. Maria Amélia Almeida – Universidade Federal de São Carlos / Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba - Universidade Federal de São Carlos / Dr. Rui Fernando Pilotto - Universidade Federal do Paraná / Dra. Sabrina Fernandes de Castro - Universidade Federal de Santa Maria / Dra. Simone Souza da Costa Silva - Universidade Federal do Pará / Dr. Vítor Franco – Universidade de Évora, Portugal. / Dr. Wederson Rufino dos Santos – Faculdade de Ciências da Saúde de Unai.

EDITORES CIENTÍFICOS

Dra. Erenice Natália Soares de Carvalho - Associação Objetivo de Ensino Superior. / Dr. Jorge Amaro de Souza Borges - Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades do Rio Grande do Sul.

EDITORA GERAL

Laura Valle Gontijo

ASSISTENTE EDITORIAL

Anaji Peixoto

EQUIPE DE APOIO

Jeórginys Rocha

Giovanna Brandão Silva Lima

FICHA CATALOGRÁFICA

Even3 Publicações

REVISÃO

Revisamos

CAPA E DIAGRAMAÇÃO

Rafaela Martins de Souza

Sumário

EDITORIAL.....	07
PREFÁCIO.....	11
INTERVENÇÕES NEUROPSICOLÓGICAS BREVES EM CASOS DE LESÃO ENCEFÁLICA ADQUIRIDA (LEA).....	14
REFLEXÕES ACERCA DO ACESSO À INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, MÚLTIPLA E AUTISMO NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA, SOB A ÓTICA DA POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL.....	22
SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: ESTIGMAS E PRECONCEITOS.....	30
PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS DESAFIOS PARA A INCLUSÃO NO MUNDO DO TRABALHO.....	40
A FUNDAMENTALIDADE DO DIREITO À EDUCAÇÃO SOB A PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DA FORMALIDADE A SUA MATERIALIZAÇÃO.....	49
O CURRÍCULO PAULISTA E O CURRÍCULO FUNCIONAL: ADAPTAÇÕES NECESSÁRIAS PARA O ATENDIMENTO AO PÚBLICO-ALVO DAS ESCOLAS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	54
EFETIVAÇÃO DO DIREITO DE HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL PELO SUS.....	61
PELA REVOLUÇÃO DOS PARADIGMAS JURÍDICO-SOCIAIS DE PROTEÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O MODELO DE DIREITOS HUMANOS POSSUI VALIDADE TRANSFORMADORA?.....	70
PROJETO DE COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA - ESTUDO SOBRE OS PROTOCOLOS DE AVALIAÇÃO.....	79
A INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL.....	89

Dr. Jorge Amaro de Souza Borges
Dra. Erenice Natalia Soares de Carvalho
Editores Científicos

A temática da deficiência, no ponto de vista do acesso aos direitos e na compreensão da sociedade, tem suscitado reflexões no âmbito das ciências humanas e sociais, de forma a envolver os mais diferentes grupos de profissionais e instituições, demonstrando o caráter polissêmico, interdisciplinar e transversal da ideia de um corpo com impedimentos, cuja dimensão antropológica evidencia que há uma construção permanente de um fenômeno, o qual está em permanente construção. Diante disso, nesta edição da Revista Apae Ciência, há um conjunto de artigos, os quais estabelecem múltiplos diálogos envolvendo questões como sexualidade, intervenções neuropsicológicas, acesso à saúde, protocolos de avaliação, currículo funcional, habilitação e reabilitação, direito à educação e o mundo do trabalho, sempre tendo como referência a questão da deficiência intelectual.

Aline Carolina Bassoli Barbosa e Ivanda de Souza Silva Tudesco nos trazem uma revisão narrativa sobre “Intervenções neuropsicológicas breves em casos de lesão encefálica adquirida (LEA)”, que consiste em um levantamento bibliográfico dos artigos publicados nos últimos 20 anos, no período de 2000 a 2020, na plataforma Scielo, sendo enfatizado o treino cognitivo como proposta de intervenção. As autoras identificaram dois artigos referentes à lesão encefálica, entretanto, apenas um deles se trata de um processo de avaliação e reabilitação neuropsicológica decorrente de uma LEA. O trabalho parte da premissa que é essencial aos profissionais da área de neuropsicologia o conhecimento acerca das possibilidades de intervenções breves focadas em pacientes com lesões encefálicas adquiridas (LEA). Ao longo do trabalho, serão apresentados alguns tipos de lesões e propostas de intervenções, por uma revisão narrativa de literatura.

O trabalho “A influência a intervenção precoce no processo de inclusão social”, de autoria de Raquel Inocência de Andrade Bittencourt, Maristela Pilon Reducino Leme e Rosângela Aparecida Neves, teve como objetivo avaliar como a Intervenção Precoce auxilia a criança com Deficiência Intelectual, Múltipla e Autismo na inclusão social. A metodologia utilizada para a realização deste estudo foi a aplicação de um questionário via aplicativo de mensagens na plataforma Google Forms, enviado a 80 famílias de crianças com idades de 0 a 6 anos, assistidas na APAE- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São José dos Campos-SP, no Programa de Intervenção Precoce, de 0 a 6 anos. Cada família e/ou cuidador deveria responder a 10 perguntas acerca de diagnóstico, atendimentos, acesso a esportes, cultura e lazer, uso de dispositivos auxiliares e a evolução da criança. Os resultados obtidos neste estudo evidenciaram que a Intervenção Precoce colabora para a inclusão social de crianças com Deficiência Intelectual, Múltipla e Transtorno do Espectro Autista. Os autores concluíram que os atendimentos especializados realizados de forma precoce favorecem a inserção da criança na sociedade, uma vez que contribuem para a autonomia, a independência, a comunicação, a interação e o desenvolvimento motor.

Com a necessidade de garantir direitos e oportunidades para a pessoa com necessidade complexa de comunicação, a APAE Barueri-SP, em 2021, ampliou a sua grade de atividades com a implementação do Projeto de Comunicação Alternativa, voltado para pessoas com deficiência intelectual, na faixa etária de 03 a 17 anos e 11 meses, que frequentam a Organização, sendo o objeto do artigo “Projeto de Comunicação Alternativa - Estudo sobre protocolo de avaliação”, o qual descreve o processo de escolha de protocolos de avaliação e

aplicação na instituição. O estudo se inicia apresentando o conceito de deficiência e da pessoa com necessidade complexa de comunicação e, na sequência, apresenta os protocolos e materiais destinados ao processo de avaliação para ratificar a elegibilidade do usuário para o Projeto de Comunicação Alternativa. São realizadas ponderações sobre as facilidades e dificuldades de cada protocolo, bem como considerações sobre a importância da utilização de recursos de Comunicação Alternativa que favoreçam a comunicação e as interações da pessoa com necessidade complexa de comunicação em todos os espaços que está inserida.

Flavia Catanante, pelo trabalho “Currículo Paulista e Currículo Funcional: adaptações necessárias para o atendimento ao público-alvo das escolas de educação especial” foi buscar, na bibliografia existente, o alicerce teórico para nortear às adaptações do Currículo Funcional ao Currículo Paulista e atender as necessidades do PAEE (público-alvo da educação especial) no estado de São Paulo. Utilizou-se como metodologia a pesquisa bibliográfica, sob uma abordagem qualitativa. O Currículo Paulista foi homologado em 2019, passando a ser obrigatória a sua implementação em todas as instituições escolares vinculadas ao Sistema de Ensino do Estado de São Paulo. As escolas especiais mantidas pelas APAEs utilizam o Currículo Funcional, construído a partir da necessidade do aluno, considerando as suas potencialidades, cultura familiar, objetivos de vida e desejos. Como resultado, percebemos que não há bibliografia específica para um suporte teórico. O caminho para a concretização do fato é o estudo do novo documento e a realização das adaptações para a aplicação do Currículo Funcional, coordenados pelas equipes gestoras das escolas da rede APAE. Deve-se, desse modo, compartilhar saberes e construir conhecimentos, no sentido de incorporar o Currículo Paulista, sem perder as características do Currículo Funcional, instrumento imprescindível para a efetivação das adaptações essenciais, previstas em lei.

O marco constitucional de 1988 garantiu a educação como um direito de todos no seu artigo 205, guiado pelo princípio da igualdade. Partindo desse pressuposto legal, Leonardo Roza Tonetto, Luiza Gava Andrêza, Maria Deuceny da Silva Lopes Bravo Pinheiro e Lorena Borsoi Agrizzi nos apresentam o artigo “A fundamentalidade do direito à educação sob a perspectiva das pessoas com deficiência: da formalidade a sua materialização”. Os autores ressaltam que do paradoxo entre a garantia de direitos e a sua concretização emerge a problemática em torno da materialização do direito das pessoas com deficiência. Nesse contexto, o presente artigo, por uma pesquisa bibliográfica e documental, faz uma breve retrospectiva histórica do ensino voltado para esse público-alvo, discutindo o amparo legal e as políticas públicas vigentes para a promoção de uma educação inclusiva e equitativa. Finaliza-se fazendo uma reflexão das lacunas ainda existentes nessa seara da educação, que apesar de contar com amparo legal, carece de um olhar mais sensibilizado, que saia da formalidade e assuma a materialidade na sua execução.

Claudia Aguiar dos Santos nos propõe pelo artigo “Efetivação do direito de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência intelectual pelo SUS”, uma discussão sobre esta questão, sobretudo considerando que esse debate contribui para mais meios de informações aos usuários que necessitam desse tratamento e acompanhamento, visto que quanto maiores forem as fontes de informação, mais pessoas terão acesso aos tratamentos, o que fará a diferença nas suas vidas. A autora compreende que a efetivação do direito à habilitação e à reabilitação da pessoa com deficiência intelectual visa o conhecimento sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), visando o trabalho do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo esse importante para a PCD no seu processo de habilitação e reabilitação. A autora considera, ainda, que os mecanismos para a efetivação dessa política pública devem estar aliados à família, sociedade civil e que a articulação em rede é essencial. Assim, o trabalho apresenta um breve contexto sobre o funcionamento do sistema único de saúde no Brasil e abrange a Pessoa com Deficiência.

Luiz Fernando Zuin, Andreza Marques de Castro Leão e Fátima Elisabeth Denari nos apresentam o artigo “Sexualidade e deficiência intelectual: estigmas e preconceitos”, cujo ob-

jetivo foi realizar uma discussão sobre os estigmas e preconceitos que permeiam a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, compreendendo-a como um atributo importante para a inclusão social. A metodologia utilizada foi a revisão de literatura e de documentos sobre esta temática, a partir da releitura, análise e sistematização, de modo a produzir outras possíveis contribuições com o debate acerca do tema. Os resultados apontaram que: a) ainda é comum a crença de que as pessoas com D.I são assexuadas, quando não são vistas de forma infantilizadas e b) os comportamentos sexuais da pessoa com deficiência intelectual são considerados inadequados e/ou problemáticos. Concluiu-se que o reforço do preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência, na sua maioria, está diretamente relacionado à maneira pela qual a sociedade entende e reconhece as diferenças e aos padrões que definem e instituem a normalidade. Segundo os autores, o reforço do preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência, majoritariamente, está diretamente relacionado à maneira pela qual a sociedade entende e reconhece as diferenças e aos padrões que definem e instituem a normalidade.

Marcela de Fátima Naves dos Reis nos traz o artigo “Reflexões acerca do acesso a inclusão da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo na sociedade contemporânea, sob a ótica da política de assistência social”, propondo-se a circunscrever reflexões sobre o acesso à inclusão da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo na sociedade contemporânea, sob a ótica da política de assistência social. Assim, trataremos do tema em tela supracitado, a partir do método materialista histórico-dialético de Karl Marx e Friedrich Engels, subsidiado por pesquisa qualitativa pelo aparato bibliográfico das legislações vigentes, que cerceiam os direitos das pessoas com deficiência no Brasil. Nas suas conclusões, ressalta-se que pensar na sociedade contemporânea que proporcione acesso à acessibilidade às pessoas com deficiência intelectual, múltipla e autismo, requer que compreendamos o papel das políticas públicas, em especial da assistência social como parte integrante do processo emancipatório, que viabilize o usufruto de vida cívica com liberdade plena e que somente será possível a partir da construção de uma sociedade mais justa, igualitária e inclusiva. Temos, pois, a reforma societária como via de inserção para a superação de problemáticas ocasionadas pelo ambiente social, como uma questão política que pressupõe a viabilização emergente de ações que fomentem a participação ativa na sociedade.

No trabalho “Pessoa com deficiência e os desafios para a inclusão no mundo do trabalho”, Ligia de Oliveira Soares da Silva, Lucas Elias Ignez, Viviane Cristina Silva Vaz e Vanessa Aparecida Barbosa Tristão buscam discutir, dentro do cenário brasileiro, os aspectos relacionados à inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho, partindo do pressuposto que há muitos desafios para que a inclusão da pessoa com deficiência no mundo laboral aconteça de fato e que há a necessidade de articulação das políticas de educação, saúde, trabalho e assistência social. O trabalho é de abordagem qualitativa, realizado por uma pesquisa bibliográfica e documental. Apesar dos avanços dos movimentos sociais, das organizações representativas entre outros aspectos, em relação à criação das leis que obrigam ao maior acesso de direitos previstos das pessoas com deficiências, o que podemos concluir é a contradição do sistema capitalista que se fundamenta e utiliza da desigualdade e padrão de exclusão como um regulador das relações de trabalho.

Encerramos a edição com o artigo de André Luiz Pereira Spinieli e Letícia de Paula Souza intitulado “Pela revolução dos paradigmas jurídico-sociais de proteção das pessoas com deficiência: o modelo de direitos humanos possui validade transformadora?”. A mudança de cenário apenas se fez possível graças à construção de paradigmas jurídico-sociais responsáveis não apenas por definir quem poderia ser considerado pessoa com deficiência, mas principalmente por servir de elemento orientador de políticas legislativas e sociais para a proteção desse grupo. Mesmo com avanços sociais, diferentes críticas sobre sua insuficiência têm fornecido base para a consolidação de novos modelos de deficiência, ganhando força com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A partir desse panorama, este artigo tem como objetivo apresentar e discutir as insuficiências do paradigma social e introduzir

a ideia do modelo de direitos humanos como mecanismo que garante maior lastro protetivo às pessoas com deficiência. Em termos metodológicos, o trabalho se fundamenta na pesquisa descritiva documental, em que o desenvolvimento é realizado de acordo com a literatura sobre os paradigmas de conceituação da deficiência. Apesar do paradigma social se configurar como instrumento contemporâneo para a consolidação dos direitos das pessoas com deficiência, a sua dificuldade em responder satisfatoriamente às demandas por inclusão social resgatou a emergência de um novo paradigma, cuja base está na compreensão de que a retirada desses sujeitos da esfera das cidadanias civil, política e socioeconômica são violações de direitos humanos.

Os textos aqui apresentados nos remetem sobre a importância da relação entre os saberes da academia, o rigor científico a prática institucional, o que é um dos principais objetivos desta revista, permitindo, assim, que tenhamos epistemologias que sejam percebidas a partir daquilo que experienciamos no nosso cotidiano e façam sentido também como um capital social de valor para a construção de relações humanas mais profundas, tendo, por base, a acessibilidade e a inclusão. Nessa perspectiva, esta edição nos apresenta um pequeno retrato de como os autores buscam sistematizar as suas ideias e relacionar as suas diferentes abordagens, considerando aquilo que é observado nos seus atendimentos e a conexão com diferentes campos teóricos do conhecimento, instigando reflexões sobre políticas públicas na relação com o Estado e a Sociedade.

Boa leitura!

Denise Gisele Silva Costa
Coordenadora do Instituto de Ensino
e Pesquisa Uniapae - SP

A pessoa com deficiência intelectual e múltipla tem ganhado visibilidade na nossa sociedade, devido a vários esforços que trazem à tona a importância da inclusão social. Nesse sentido, a Revista APAE Ciência tem se mostrado fundamental na luta pela garantia dos direitos desse segmento populacional.

A abertura de espaços profícuos a pesquisas e estudos, bem como a trocas de experiências e diálogos, permitem a construção coletiva de conhecimentos que impactam positivamente na qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla e autismo. É com esse objetivo que a Federação das APAEs do Estado de São Paulo promove, anualmente, o seu Congresso Científico On-line, visando a participação de profissionais, pesquisadores, docentes, usuários e as suas famílias, em um amplo debate, em busca de estratégias para o enfrentamento da realidade social.

O dossiê ora apresentado será composto por artigos submetidos no II e III Congresso Científico On-line da Federação das APAEs do estado de São Paulo, que tiveram como temas “Políticas Públicas e a efetivação dos direitos da pessoa com deficiência” e “Os desafios para a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo na atualidade”.

O II Congresso, realizado em setembro de 2021, com o tema “Políticas Públicas e a efetivação dos direitos da pessoa com deficiência” por palestras, mesas redondas e submissão de artigos científicos, contribuiu para o fortalecimento do debate acerca da importância das Políticas Públicas para a qualidade de vida e a inclusão social desse segmento populacional.

O III Congresso realizado em agosto de 2022, abordou a temática sobre “os desafios para a inclusão social da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo na atualidade”, discutindo de forma multidisciplinar os mais variados desafios da inclusão social no Brasil, em especial, nas áreas da Assistência Social, Saúde e Educação.

Inicia-se essa edição com o artigo “Efetivação do direito de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência intelectual pelo SUS”, que busca discutir sobre o direito à habilitação e à reabilitação da pessoa com deficiência intelectual, considerando a importância da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e o trabalho do Sistema Único de Saúde (SUS), que ao garantir um tratamento adequado na saúde, propicia um impacto positivo na qualidade de vida da pessoa com deficiência e da sua família.

Na sequência, o artigo “Currículo Paulista e Currículo Funcional: adaptações necessárias para o atendimento do público alvo das escolas de Educação Especial” propõe uma análise do referencial bibliográfico sobre a interlocução do Currículo Paulista, obrigatório nas escolas de educação especial do estado de São Paulo e do Currículo Funcional, tido como um documento de amplo alcance, construído a partir da necessidade do aluno, considerando as suas potencialidades, cultura familiar, objetivos de vida e desejos.

Dando continuidade, o artigo “Projeto de Comunicação alternativa: estudos sobre protocolos de avaliação” apresenta o conceito de deficiência e da pessoa com necessidade complexa de comunicação e, na sequência, aborda os protocolos e os materiais destinados ao processo de avaliação para ratificar a elegibilidade do usuário para o Projeto de Comunicação Alternativa.

Finalizando os artigos apresentados no II Congresso, temos o artigo “Pela revolução dos paradigmas jurídicos-sociais de proteção das pessoas com deficiência: o modelo de di-

reitos humanos possui validade transformadora?”. Nele, enfatiza-se que as pessoas com deficiência foram historicamente afastadas da possibilidade de acessar e exercer os seus direitos humanos, com base em um princípio de isonomia com pessoas sem deficiência. A transformação desse cenário apenas se fez possível graças à construção de paradigmas jurídico-sociais, responsáveis não apenas por definir quem poderia ser considerado pessoa com deficiência, mas, principalmente, por servir de elemento orientador de políticas legislativas e sociais para a proteção desse grupo. Nesse contexto, o artigo incita o debate sobre o paradigma social, apresentando as suas limitações, ao mesmo tempo que propõe a ideia do modelo de direitos humanos como mecanismo de maior proteção às pessoas com deficiência.

Da seleção de artigos apresentados no III Congresso, iniciamos com o denominado “A fundamentalidade do direito à educação sob a perspectiva das pessoas com deficiência: da formalidade a sua materialização”, que busca discutir o paradoxo entre a garantia de direitos e sua concretização. Nesse contexto, faz-se uma breve retrospectiva histórica do ensino voltado para este público, discutindo o amparo legal e as políticas públicas vigentes para a promoção de uma educação inclusiva e equitativa, a partir de uma pesquisa bibliográfica e documental.

No estudo “A influência da intervenção precoce no processo de inclusão social”, avalia-se como a Intervenção Precoce auxilia a criança com Deficiência Intelectual, Múltipla e Autismo na inclusão social, a partir da realização de uma pesquisa com 80 famílias de crianças atendidas pelo Programa de Intervenção Precoce na APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, de São José dos Campos- SP. Concluiu-se que os atendimentos especializados realizados de forma precoce favorecem a inserção da criança na sociedade, uma vez que contribuem para a autonomia, independência, comunicação, interação e desenvolvimento motor dela.

O próximo artigo traz o tema “Sexualidade e deficiência intelectual: estigmas e preconceitos”. Nele se discute a sexualidade como um atributo humano inerente a qualquer pessoa, a despeito de limitações de cunho biológico, psicológico ou social. Nesse sentido, a sexualidade da pessoa com Deficiência Intelectual (D.I) é inegável, ainda que o grau de comprometimento intelectual possa influenciar na capacidade de manifestar e vivenciar os vínculos afetivo-sexuais. O estigma é atribuído desde o momento em que se percebe algo de diferente em uma pessoa e a sociedade relaciona essa diferença a uma marca negativa. A partir dessa compreensão, discute-se sobre os estigmas e preconceitos que permeiam a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, compreendendo-a como um atributo importante para a inclusão social. O estudo se deu a partir da revisão de literatura e documental.

O artigo “Intervenções neuropsicológicas breves em casos de lesão encefálica adquirida (LEA)” parte da premissa de que é essencial aos profissionais da área de neuropsicologia o conhecimento acerca das possibilidades de intervenções breves focadas em pacientes com lesões encefálicas adquiridas (LEA). Ao longo do trabalho são apresentados alguns tipos de lesões e propostas de intervenções, por uma revisão narrativa de literatura.

Dando continuidade, temos o artigo “Pessoa com deficiência e os desafios para a inclusão no mundo do trabalho”, que faz uma leitura da realidade pela abordagem histórico-crítica, referente à trajetória das pessoas com deficiência. Em particular, são analisados os desafios para a sua inserção no mercado de trabalho. Dialoga-se com autores que abordam a questão do trabalho contemporâneo construindo uma crítica sobre o sentido do trabalho, as suas mudanças e tendências no contexto atual, juntamente ao processo de precarização e exclusão de parte da população, em especial da pessoa com deficiência, dos meios formais de subsistência.

Finalizamos esse dossiê com o artigo “Reflexões acerca do acesso à inclusão da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo na sociedade contemporânea sob a ótica da Política de Assistência Social”. O trabalho discorre sobre os desafios da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade, o papel das políticas públicas, das leis e normas estatutárias que abarcam

as pessoas com deficiência, no sentido de inseri-las em contextos que até então eram distantes das suas realidades em razão do preconceito estrutural existente desde os tempos antigos, refletindo que tão importante quanto a criação de leis e/ou políticas, é fazer com que essas sejam executadas.

Desejamos que o acesso a esses materiais contribua efetivamente para a visibilidade da questão da pessoa com deficiência no Brasil, pois só a partir de várias discussões e pontos de vista conseguiremos construir uma sociedade realmente inclusiva.

Boa leitura!

INTERVENÇÕES NEUROPSICOLÓGICAS BREVES EM CASOS DE LESÃO ENCEFÁLICA ADQUIRIDA (LEA)

BRIEF NEUROPSYCHOLOGICAL INTERVENTIONS IN CASES OF ACQUIRED BRAIN INJURY (LEA)

Aline Carolina Bassoli Barbosa¹

Ivanda de Souza Silva Tudesco²

Vera Lúcia Messias Fialho Capellini³

RESUMO

Este trabalho consiste em uma revisão narrativa de bibliografia na área da neuropsicologia, com enfoque na intervenção breve em casos de LEA e um levantamento bibliográfico dos artigos publicados nos últimos 20 anos, no período de 2000 a 2020, na plataforma Scielo. Foi enfatizado o treino cognitivo como proposta de intervenção. Identificou-se dois artigos referentes à lesão encefálica, entretanto, apenas um deles tratava-se de um processo de avaliação e reabilitação neuropsicológica decorrente de uma LEA. Diante da análise dos artigos elencados no Scielo, foi possível verificar o alinhamento de propostas com os demais achados bibliográficos, havendo um montante diversificado e extenso de bibliografia referente à avaliação neuropsicológica e LEAs. Entretanto, referente ao processo de intervenção e reabilitação neuropsicológica, as publicações expõem uma síntese geral e poucas diretrizes de atuação para a intervenção, bem como há um déficit de produções científicas publicadas no período citado na plataforma Scielo, que contemplem a reabilitação neuropsicológica. **Palavras-chave:** Reabilitação Neuropsicológica. Lesão Encefálica Adquirida. Intervenção Breve.

ABSTRACT

This work consists of a narrative review of the bibliography in the area of neuropsychology, focusing on brief intervention in cases of LEA and a bibliographic survey of articles published in the last 20 years, from 2000 to 2020, on Scielo platform. Cognitive training was emphasized as an intervention proposal. Two articles referring to brain injury were identified, however, only one of them was about a process of neuropsychological assessment and rehabilitation resulting from an LEA. In view of the analysis of the articles listed in Scielo, it was possible to verify the alignment of proposals with the other bibliographic findings, with a diversified and extensive amount of bibliography referring to neuropsychological assessment and LEA's. However, regarding the process of intervention and neuropsychological rehabilitation, the publications present a general synthesis and few guidelines for

1 Psicóloga e neuropsicóloga; Pós-graduação em Neuropsicologia e em Neuropsicopedagogia e Educação Inclusiva pelo Centro Sul Brasileiro de Pesquisa, Extensão e Pós-Graduação; Mestre em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Professora e supervisora técnica da pós-graduação em Neuropsicologia Clínica da Faculdade CENSUPEG, aline.cb.barbosa@unesp.br

2 Psicóloga e neuropsicóloga, mestre e doutora em Ciências pelo Departamento de Psicobiologia-UNIFESP-SP. Professora, orientadora e supervisora clínica da Pós-graduação em Neuropsicologia da Faculdade CENSUPEG. Pesquisadora convidada no Departamento de Psicobiologia - UNIFESP-SP. ivandatudesco@gmail.com

3 Professora associada e diretora da Faculdade de Ciências - UNESP Bauru. Docente do Departamento de Educação e dos Programas de Pós-graduação em Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem e em Docência da Educação Básica - UNESP Bauru. vera.capellini@unesp.br

action for the intervention, as well as there is a deficit of scientific productions published in the period mentioned on the Scielo platform, which include neuropsychological rehabilitation. **Keywords:** Neuropsychological Rehabilitation. Acquired Brain Injury. Brief Intervention.

INTRODUÇÃO

O presente artigo parte da premissa que é essencial aos profissionais da área de neuropsicologia o conhecimento acerca das possibilidades de intervenções breves focadas em pacientes com lesões encefálicas adquiridas (LEA). Ao longo do trabalho serão apresentados alguns tipos de lesões e propostas de intervenções, por uma revisão narrativa da literatura.

Conforme Miotto (2015), a lesão encefálica adquirida se refere a todo tipo de lesão cerebral apresentada ao longo da vida, excluindo doenças neurodegenerativas. As lesões adquiridas podem resultar de traumatismo cranioencefálico (TCE), acidentes vasculares encefálicos, tumores, infecções, anóxia, entre outras causas. De acordo com o Ministério da Saúde (2015), o TCE é uma das causas mais frequentes de morbidade e mortalidade em todo o mundo, com impacto significativo na qualidade de vida.

O TCE é uma agressão traumática ao cérebro ocasionada por causas externas, gerando lesões anatômicas ou comprometimento funcional, de couro cabeludo, crânio, meninges e/ou o encéfalo e é a principal causa de morte e sequela em crianças e adultos jovens nos países industrializados ocidentais (VAZ; ANAUATE, 2017). Segundo Miotto (2014), as suas principais causas são acidentes automobilísticos e quedas.

A lesão provocada pelo TCE pode ser dividida em duas fases: primária e secundária, sendo a primária resultante direta de forças mecânicas (como objetos fixos ou em movimento), que atuam no momento do impacto e afetam diretamente o crânio, podendo resultar em lesões difusas e lesões focais. As lesões secundárias surgem nas primeiras horas após o insulto primário e se caracterizam por alterações intra e extracelulares determinantes do edema cerebral pós-traumático e, por consequência, em muitos casos, pelo aumento da pressão intracraniana (VAZ; ANAUATE, 2017).

As consequências do TCE podem culminar em incapacidades físicas, cognitivas e emocionais. As físicas podem ser motoras, visuais, táteis, entre outras. As incapacidades cognitivas podem estar relacionadas a problemas de atenção, memória e funções executivas. No que se refere às incapacidades ou comportamentos inadequados, os aspectos emocionais que interferem na qualidade de vida do indivíduo incluem a dificuldade de autocontrole, perda da autoconfiança, motivação diminuída, depressão e ansiedade (VAZ; ANAUATE, 2017). De acordo com Miotto (2014), é possível identificar déficits de linguagem, prosopagnosia (dificuldade para reconhecer faces familiares) e agnosia auditiva (dificuldade em reconhecer sons). Os pacientes com forma leve de traumatismo podem apresentar alguns sintomas conhecidos por síndrome pós-concussional, caracterizados por dificuldades de memória, atenção, tontura, fadiga, irritabilidade e flutuação do humor. O TCE de forma leve corresponde a, aproximadamente, 80% de todas as lesões.

Conforme o Ministério da Saúde (2013), o Acidente Vascular Encefálico (AVE) representa a primeira causa de morte ou incapacidade no Brasil, com uma incidência anual de 108 casos por 100 mil habitantes, sendo os principais sinais: fraqueza repentina ou dormência na face, braço e/ou perna, geralmente de um lado do corpo, bem como confusão mental, alteração cognitiva, dificuldade para falar ou compreender, engolir, enxergar com um ou ambos os olhos e caminhar, distúrbios auditivos, tontura, perda de equilíbrio e/ou coordenação, dor de cabeça intensa sem causa definida e diminuição ou perda da consciência. O AVE se refere a um problema neurológico, temporário ou permanente, focal e abrupto, em decorrência de um processo patológico dos vasos sanguíneos encefálicos, que pode ser classificado de dois tipos, como isquêmico ou hemorrágico dos vasos. O primeiro tipo é o mais frequente e, normalmente, o AVE se relaciona a doenças vasculares anteriores, como arteriosclerose, hipertensão arterial e diabetes, sendo a

maioria dos casos devido ao bloqueio de uma artéria cerebral (PEREIRA; HAMDAN, 2014).

Cancela (2008) aponta que o AVE é uma doença caracterizada por início agudo de um déficit neurológico e reflete envolvimento focal do sistema nervoso central, resultante de um distúrbio na circulação sanguínea cerebral. As lesões são provocadas por um enfarte resultante de isquemia ou hemorragia que levam a um comprometimento da função cerebral.

Conforme Pereira e Hamdan (2014), existem três causas principais do acometimento: a) trombose cerebral (obstrução em artéria cerebral); b) embolia, que é o caso no qual a obstrução ocorre em outra parte do corpo e, posteriormente, instala-se numa artéria cerebral e c) hemorragia, que é a ruptura de vasos sanguíneos.

De acordo com o Ministério da Saúde (2013), os tipos de AVEs se caracterizam em: a) AVE Isquêmico: quando há obstrução de um vaso sanguíneo, bloqueando o seu fluxo para as células cerebrais. No caso de um Acidente Isquêmico Transitório (AIT), esse pode ser preditor de um novo evento;

b) AVE Hemorrágico: resultante da ruptura de um vaso, com conseqüente sangramento intraparenquimatoso ou subaracnóide.

As conseqüências do AVE dependem da área acometida e da extensão da lesão. As funções são divididas em cinco grupos: funções motoras, sensoriais, cognitivas, comunicativas e emocionais (VAZ; ANAUATE, 2017).

Outros tipos de LEAs são as Doenças Cerebrovasculares (DC). Souza e Teixeira (2013) ressaltam que as DCs são consideradas a segunda causa mais frequente de demência e a sua prevalência aumenta em função da idade. Elas se constituem como um conjunto de demências secundárias às lesões cerebrovasculares, sendo reconhecidas, atualmente, como um grupo heterogêneo de condições clínicas.

As DCs podem ser diferenciadas em quatro principais categorias: anatomoclínicas, conforme localização e o aspecto das lesões vasculares observadas no tecido cerebral, demência por múltiplos infartos cerebrais, demência por infarto estratégico, demência vascular subcortical e demência secundária às lesões hemorrágicas.

As condições clínicas associadas à hipoperfusão cerebral difusa, são causas menos frequentes de demências vasculares, acometendo, principalmente, os territórios vasculares juncionais. Arteriopatias específicas e doenças inflamatórias sistêmicas também são causadoras, eventuais, de tais demências (SOUZA; TEIXEIRA, 2013). Ainda segundo os autores, o termo “demência pós-AVE” abrange o conjunto das demências decorrentes de infartos e/ou hemorragias cerebrais, tratando-se de uma categoria clínica.

Enfatizando o aspecto relacionado ao processo de reabilitação em LEAs, é importante ressaltar que as metas da reabilitação neuropsicológica devem ser traçadas individualmente, pois cada paciente é único. Dessa forma, é delimitado um objetivo geral e, depois, objetivos específicos, sendo necessário transmiti-los a todos os envolvidos no processo: paciente, familiares e/ou cuidadores (VAZ; ANAUATE, 2017).

Conforme Wilson (2009 apud ABRISQUETA-GOMEZ, 2012), o termo recuperação pode ter diversos significados, desde uma completa recuperação da lesão cerebral (situação quase impossível para vítimas de LEA moderadas a graves) até a diminuição do comprometimento devido à adaptação funcional, que pode ser propiciada através da reabilitação.

Um aspecto vital para a gestão da reabilitação em pacientes com LEA é o ajuste emocional ou psicológico, uma vez que diversos estudos apontam que o isolamento social, ansiedade e depressão são comuns em sobreviventes de dano cerebral (ABRISQUETA-GOMEZ, 2012). Segundo Prigatano e colaboradores (2005 apud ABRISQUETA-GOMEZ, 2012), pessoas com déficits de autoconsciência podem apresentar enfrentamento defensivo, que precisa ser compreendido,

uma vez que o incômodo dos familiares está voltado, geralmente, às alterações de humor, estresse pós-traumático e outros fatores sociais e ambientais que impactam o processo do ajuste emocional.

Ao trabalhar com a reabilitação de déficits cognitivos, é necessário considerar que a cognição e a emoção interagem de forma complexa, exigindo que o profissional esteja atento aos distúrbios emocionais e motivacionais que o indivíduo possa apresentar. Dessa forma, o ambiente social da reabilitação é um fator de extrema importância para a recuperação do paciente (ABRISQUETA-GOMEZ, 2012). De acordo com Bolognani (2015), o planejamento inicial do caso é uma ação de elaboração da aliança terapêutica entre paciente, família e profissional. É necessário um momento em que todos trabalham juntos, selecionando metas prioritárias e entrando em acordo quanto às estratégias de ações para atingi-las.

Vaz e Anauate (2017) ressaltam que a reabilitação neuropsicológica, como forma de tratamento não farmacológico, busca recuperar as funções cognitivas superiores do paciente e resgatar sua autonomia, bem como a da sua família, visando possibilitar o reconhecimento de uma nova forma de lidar com as dificuldades, seja cognitiva, social ou emocional, sendo necessário dar feedback ao paciente de forma constante e sistemática, bem como motivá-lo durante o processo de reabilitação.

Também é importante considerar que, durante todo o processo de reabilitação, a neuroplasticidade - que consiste na possibilidade do cérebro reorganizar os seus múltiplos padrões de respostas e conexões mediante a experiência -, estão presentes. Assim, Muszkat e Mello (2012) afirmam que pelos mecanismos da plasticidade neural, a própria lesão representa um impulso mobilizador para que o cérebro reorganize seus padrões originais de funcionamento e especialização hemisférica, o que podemos atrelar ao conceito de neuroplasticidade.

Para otimizar ao neuropsicólogo o processo de registro de evolução, Bolognani e Bueno (2012 apud BOLOGNANI, 2015) desenvolveram a Tabela de Hipóteses e, segundo os autores, é uma ferramenta simples que reúne, de forma clara e organizada, as informações relevantes referentes às dificuldades do paciente e os caminhos para tentar solucioná-las ao longo da intervenção.

A Tabela de Hipóteses pode ser utilizada para a organização e o registro das etapas do raciocínio clínico, independentemente da faixa etária do paciente ou da etiologia do problema cognitivo, uma vez que a proposta de intervenção tenha as metas bem definidas, com resultados que possam ser observáveis na vida do indivíduo, de forma quantitativa ou qualitativa (BOLOGNANI, 2015).

Dentre os recursos que podem ser utilizados para uma intervenção neuropsicológica breve, o Treino Cognitivo é um deles.

A premissa básica do Treino Cognitivo no processo de reabilitação é exercitar ou treinar a função prejudicada, utilizando tarefas repetitivas e avaliando a melhora do desempenho. A atuação deve ser no nível das competências, permitindo que o indivíduo encontre uma nova forma de desempenhar a atividade que não podia realizar devido à lesão (VAZ; ANAUATE, 2017).

Conforme Andrade (2014), após identificar os domínios cognitivos deficitários na abordagem que se emprega o Treino Cognitivo, o terapeuta faz uso de atividades de mesa e exercícios computadorizados, com o objetivo de trabalhar a capacidade cognitiva que está prejudicada no indivíduo, visando que a melhoria nas tarefas propostas possa ser generalizada para as habilidades cognitivas que estão relacionadas. Uma vez que um treino cognitivo sem a generalização se torna sem grande valia (SOHLBERG; MATTER, 1989 apud ANDRADE, 2014), o desafio de tal abordagem é transferir as atitudes e estratégias aprendidas para a vida prática do paciente. Dessa forma, seguindo a progressão do sujeito nas atividades, o nível de dificuldade e complexidade no treino aumenta e sempre promove experiências de sucesso (ANDRADE, 2014).

Sohlberg e Matter (1989 apud ANDRADE, 2014) relatam que o treino cognitivo melhora os mecanismos biológicos de recuperação cerebral, facilitando a reorganização dos circuitos cerebrais independentemente do tempo após a lesão. Assim, conforme Bolognani e Fabricio (2006 apud ANDRADE, 2014), as atividades devem contemplar a melhoria da função intelectual, bem como metas objetivas de enriquecimento funcional que influenciem na vida e rotina do indivíduo.

Conforme Vaz e Anauate (2017), há atividades e jogos que podem ser utilizados para reabilitar as funções cognitivas superiores comprometidas e os atendimentos podem ser realizados com a participação da família do indivíduo, uma vez que é necessário ao profissional dar suporte para que os familiares possam lidar com as perdas e aceitem melhor a nova condição do paciente. As autoras também sugerem algumas possibilidades para a intervenção:

- a) Atividade Motora: atividades que estimulem a coordenação recíproca, praxia digital, praxia espacial, oral e construtiva, assim como desenhos.
- b) Gnosias: atividades que estimulem a percepção acústica, reconhecimento de objetos, gnose espacial e facial, percepção cutânea sinestésica e percepção de cor.
- c) Função Verbal: atividades para estimular a fala automática e espontânea, nomeação, repetição, leitura, escrita, compreensão de palavras e de construções lógico-gramaticais.
- d) Memória: atividades com série de palavras, sentenças, histórias, série de figuras com objetos reais e desenhos abstratos e série de movimentos.
- e) Funções Executivas: atividades com cálculo, resolução de problemas, compreensão de histórias verbais, compreensão de histórias em figuras, generalização e compreensão de analogias (VAZ; ANAUATE, 2017, p. 191).

Morais (2014) ressalta que, atualmente, a neuropsicologia tem a visão da lesão encefálica adquirida como um fenômeno multidimensional e mensurável, que requer uma ampla abordagem. Conforme Lezak (1995 apud MORAIS, 2014), o impacto comportamental da LEA depende das particularidades individuais neuroanatômicas e fisiológicas do sujeito, bem como as diferenças relativas à idade, gênero, condição física, extensão e duração da lesão.

Abordando a avaliação neuropsicológica como premissa básica num processo de intervenção, Camargo (1997 apud CAMARGO; BOLOGNANI; ZUCCOLO, 2014) discorre que ela tem se mostrado de valor fundamental, auxiliando o trabalho de vários profissionais da saúde, pois propicia um amplo leque de aplicações em diversos contextos, como no caso de uma lesão. Segundo Wilson e Gracey (2009 apud ABRISQUETA-GOMEZ, 2012), a avaliação neuropsicológica pode seguir diversas abordagens e as mais conhecidas são: abordagem psicométrica, com base na análise estatística; abordagem localizacionista, que tenta examinar quais estruturas cerebrais são danificadas e quais estão intactas e abordagem ecologicamente válida, em que são feitas tentativas para entender a deficiência na vida do sujeito.

A avaliação neuropsicológica consiste num processo amplo e complexo de exame de desempenho e de funcionalidade dos aspectos cognitivos e da sua relação com a queixa apresentada (SANTOS; ANDRADE; BUENO, 2015). Lezak et al. (2004) afirmam que tal processo é necessário para identificar os aspectos pré-morbidos do paciente, comparando o desempenho atual a uma estimativa da habilidade esperada, o que possibilita identificar as habilidades preservadas que podem ser utilizadas como recursos no processo de reabilitação.

Diante da exposição temática de LEAs e reabilitação neuropsicológica, este estudo objetivou analisar os artigos em português publicados nos últimos vinte anos na plataforma Scielo (Scientific Electronic Library Online). O trabalho foi realizado por uma Revisão Narrativa. Dessa forma, houve o levantamento bibliográfico prévio em fontes científicas (livros, informativos com diretrizes de atenção à saúde, teses de mestrado, trabalho de conclusão de curso e artigos), com foco na área de reabilitação neuropsicológica e LEAs. Ao compreender a temática, levantou-se as produções presentes na plataforma Scielo em português.

ESTUDOS ACERCA DA TEMÁTICA: INTERVENÇÃO NEUROPSICOLÓGICA BREVE EM CASOS DE LEAs

Este estudo se constituiu em uma revisão narrativa, que segundo Rother (2007) consiste na análise de literatura publicada com a interpretação e análise do autor, abordando a temática das

lesões encefálicas adquiridas e as intervenções para um processo de reabilitação neuropsicológica.

Foram levantados dados entre 2000 e 2020 com o filtro: lesão encefálica e analisados os resumos das publicações pertinentes à temática da intervenção neuropsicológica breve focada em casos de LEAs. A partir disso, os artigos que abordavam o processo de reabilitação neuropsicológica foram lidos e seguidos da discussão do material e conclusão.

Nesta revisão de literatura, optou-se por utilizar a base de dados Scielo. A pesquisa foi realizada no mês de abril de 2020, buscando artigos em português do Brasil e com a data dos últimos 20 anos. Utilizando os termos lesão encefálica, foram identificados 48 artigos, dentre eles, a temática da intervenção neuropsicológica foi averiguada em apenas dois artigos. Em seguida, foi realizada a leitura minuciosa dos resumos de tais artigos para verificar a interrelação com a intervenção neuropsicológica breve, a qual o presente estudo apresenta.

Após tal leitura, foram selecionados dois artigos para esta revisão por estarem de acordo com o critério estabelecido, que foram lidos na íntegra e ambos se caracterizam em estudos experimentais que serão apresentados a seguir.

O estudo “BSPD Following Traumatic Brain Injury” de Anghinah et al. (2013) consiste em um estudo experimental de pacientes que sofreram LEAs, submetidos a avaliações com equipe multidisciplinar e em intervenção farmacológica para o tratamento de sintomas apresentados. Dessa forma, foi identificada que a ênfase do trabalho consiste na abordagem farmacológica dos sintomas, o que não abrange a intervenção neuropsicológica.

O seguinte estudo encontrado “Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica após Lesão Encefálica Adquirida” de Gouveia, Lacerda e Kernkraut (2017) abordam o estudo experimental de paciente vítima de LEA com o diagnóstico de adenoma hipofisário, submetido a uma cirurgia neurológica de craniotomia fronto-têmporo-parietal esquerda, evoluindo com bacteremia, embolia pulmonar e trombose em membro inferior esquerdo durante o pós-operatório. Foi realizada a avaliação dois meses após a cirurgia e a reabilitação neuropsicológica com duas sessões por semana, durante o período de oito meses e um follow up de dois meses com sessões mensais. O processo de reabilitação foi iniciado após quatro meses e duas semanas da cirurgia neurológica e o estudo aponta a sua evolução clínica e remissão de sintomas apresentados. Esse trabalho também enfatiza a importância da realização de estudos de intervenções neuropsicológicas para indivíduos com déficits cognitivos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos estudos realizados para a elaboração do artigo, foi possível identificar apenas um artigo publicado no período de 20 anos que contempla a reabilitação neuropsicológica na base de dados Scielo, porém, os achados corroboram o alinhamento de ações entre as pesquisas bibliográficas realizadas para um processo de intervenção neuropsicológica, conforme descrito por Gouveia, Lacerda e Kernkraut (2017).

A anamnese e o levantamento das queixas consistem em processos inerentes à avaliação neuropsicológica. Dessa forma, após a realização disso, a avaliação deve ser previamente programada e direcionada a partir da queixa trazida pelo indivíduo e familiares e/ou cuidadores, como foi indicado no trabalho realizado por Gouveia et al. (2017). O conhecimento prévio da lesão e as suas áreas afetadas é necessário e a avaliação deve conter instrumentos quantitativos e qualitativos que mensurem as funções cognitivas e funções executivas do indivíduo, bem como os materiais que avaliem o estado de humor (escalas de humor), a autonomia (escalas de Atividades de Vida Diária - AVDs) e os testes de personalidade, os quais enriquecerão as informações sobre o sujeito e o trabalho do profissional, uma vez que, conforme referido por Abrisqueta-Gomez (2012), cognição, emoção e comportamentos interagem de maneira complexa entre si. Dessa forma, a avaliação tem o objetivo de estudar os efeitos da lesão e as suas

expressões comportamentais, cognitivas e emocionais, assim como a influência causada nas suas relações interpessoais e autonomia funcional.

A devolutiva da avaliação neuropsicológica deve ser realizada com os envolvidos no processo, ou seja, paciente e familiares e/ou cuidadores. Nessa etapa é necessário apresentar os resultados obtidos, no sentido de informá-los sobre quais aspectos foram analisados e o que foi constatado, visando estabelecer uma relação de apoio e colaboração entre todas as partes, o que será fundamental no processo de intervenção, também identificado no trabalho de Gouveia, Lacerda e Kernkraut (2017).

Como foi apresentado por Vaz e Anauate (2017), a família também demanda a necessidade de apoio profissional, pois geralmente as dificuldades e responsabilidades nos cuidados do ente que foi vítima de uma LEA sobrecarrega os envolvidos, os quais nem sempre conseguem compreender as alterações funcionais e de humor dele, podendo ocasionar sentimento de culpa, ansiedade, depressão e outros, nos familiares. Dessa forma, também é responsabilidade do neuropsicólogo esclarecer sobre as dificuldades e comportamentos apresentados pelo paciente em decorrência da lesão, com atividades de psicoeducação referentes às demandas para os envolvidos no processo. Na intervenção de Gouveia, Lacerda e Kernkraut (2017) foi realizado tal processo.

O estabelecimento de metas para a intervenção e a elaboração do plano de ação pode ser desenvolvido concomitantemente à devolutiva, pois deve abranger as demandas dos envolvidos junto aos achados da avaliação neuropsicológica. Foi enfatizada, ao longo do artigo, a intervenção neuropsicológica breve após a alta hospitalar, na fase pós-aguda, na qual o paciente já está apto a realizar a avaliação neuropsicológica e, posteriormente, um processo de reabilitação, assim como foi descrito no estudo experimental de Gouveia, Lacerda e Kernkraut (2017). Ao elaborar um plano de intervenção breve, é importante mensurar a disponibilidade e interesse da família e paciente, assim como as suas expectativas em relação ao acompanhamento. O objetivo deverá ser debatido previamente com ambos, visando focar em algo funcional para eles e, principalmente, ao paciente, como foi discorrido ao longo do trabalho.

As atividades propostas devem sempre traduzir em ganhos para o paciente e, caso seja trabalhado com o treino cognitivo, as tarefas realizadas em sessão de intervenção devem refletir na melhoria das funções no cotidiano do indivíduo. Também é possível realizar as sessões de intervenção nos ambientes familiares do paciente (trabalho, casa, dentre outras atividades), estabelecendo junto a eles adaptações e desafios para o retorno das atividades que eram realizadas anteriormente à lesão. Nesse aspecto, é necessário iniciar com tarefas que demandem pouca complexidade, para que o indivíduo realize e se motive ao longo do processo com seus ganhos e o feedback ao paciente deve ser constante.

O neuropsicólogo deve estabelecer metas pontuais que possam ser mensuráveis e trabalhar na conclusão delas, para então estabelecer os próximos passos e novas metas. Para a mensuração e acompanhamento desse processo, é sugerida a elaboração de uma Tabela de Hipóteses (BOLOGNANI; BUENO, 2012 apud BOLOGNANI, 2015), que auxilia a delimitar e organizar o trabalho. Ela deve ser preenchida de forma clara e objetiva durante toda a intervenção e possibilita mensurar as evoluções e o processo utilizado para alcançá-las, sendo necessário o registro de todas as atividades propostas e realizadas.

Outro aspecto importante durante todas as fases de um processo de avaliação ou intervenção neuropsicológica é a supervisão. Durante o curso de pós-graduação, a supervisão é inerente, porém, aos profissionais com menos experiência é recomendada a orientação e o apoio de um profissional experiente na área, uma vez que a neuropsicologia abrange a complexidade dos processos cognitivos, emocionais e comportamentais humanos, o que também demanda ao profissional a constante atualização dos seus conhecimentos.

Diante do que foi exposto ao longo desse trabalho, é possível afirmar que há um mon-

tante diversificado e extenso de bibliografia referente à avaliação neuropsicológica e LEA. No entanto, referente ao processo de intervenção e reabilitação neuropsicológica, as publicações expõem uma síntese geral e poucas diretrizes de atuação para a intervenção. Ademais, há um déficit de produções científicas publicadas entre os anos de 2000 e 2020 na plataforma Scielo, que contemplem a reabilitação neuropsicológica.

REFERÊNCIAS

- ABRISQUETA-GOMEZ, J. Fundamentos teóricos e modelos conceituais para a prática da reabilitação neuropsicológica interdisciplinar. In: ABRISQUETA-GOMEZ, J. (Org.). **Reabilitação Neuropsicológica: Abordagem Interdisciplinar e Modelos Conceituais na Prática Clínica**. Porto Alegre: Artmed, 2012.
- ANDRADE, S. Fundamentos da Reabilitação Neuropsicológica. In: FUENTES, D. et al. (Orgs.). **Neuropsicologia: Teoria e Prática**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- ANGHINAH, R., et al. BPSD Following Traumatic Brain Injury. **Dement Neuropsychol**, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 269-277, set. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dn/a/KDdJbPt-jyKR7PSWMqSW8CJh/?lang=en>. Acesso em: 02 abr. 2020.
- BOLOGNANI, S. A. P. Tabela de hipóteses: uma ferramenta para o trabalho clínico em reabilitação neuropsicológica. In: SANTOS, F. H.; ANDRADE, V. M.; BUENO, O. F. A. (Orgs.). **Neuropsicologia Hoje**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com traumatismo cranioencefálico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- CAIXETA, L.; CAIXETA, M.; ALMEIDA NETO, J. C. Neurocisticercose: forma psíquica e demência. **Revista de Patologia Tropical**, [s.l.], v. 33, n. 1, p. 33-44, jan. 2008. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/index.php/iptsp/article/view/3122>. Acesso em: 02 abril 2020.
- CAMARGO, C. H. P., BOLOGNANI, S. A. P., ZUCCOLO, P. F. O exame neuropsicológico e os diferentes contextos de aplicação. In: FUENTES, D., MALLOY-DINIZ, L. F., CAMARGO, C. H. P., COSENZA, R. M. (Orgs.). **Neuropsicologia: Teoria e Prática**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- CANCELA, D. M. G. O Acidente Vascular Cerebral - Classificação, Principais Consequências e Reabilitação. **Psicologia.pt - O Portal Dos Psicólogos**, 1-18, 2008. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0095.pdf> Acesso em: 08 dez. 2017.
- FONSECA, R. P.; ZIMMERMANN, N.; KOCHHANN, R. Avaliação neuropsicológica: bases para a interpretação quantitativa e qualitativa de desempenho. In: SANTOS, F. H., ANDRADE, V. M., BUENO, O. F. A. (Orgs.). **Neuropsicologia Hoje**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015.
- GOUVEIA, P. A. R.; LACERDA, S. S.; KERNKRAUT, A. M. Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica Após Lesão Encefálica Adquirida. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 4, p. 1523-1534, dez. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2017000400003

REFLEXÕES ACERCA DO ACESSO À INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, MÚLTIPLA E AUTISMO NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA, SOB A ÓTICA DA POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL

REFLECTIONS ABOUT ACCESS TO INCLUSION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL, MULTIPLE DISABILITY AND AUTISM IN SOCIETY CONTEMPORARY, FROM THE POLICY OF SOCIAL ASSISTANCE

Marcela de Fátima Naves dos Reis ¹

RESUMO

Muito se discute, na atualidade, sobre os desafios da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade. Recentemente, podemos dotar de políticas públicas, leis e normas estatutárias que abarcam as pessoas com deficiência, no sentido de inseri-las em contextos que até então eram distantes das suas realidades, em razão do preconceito estrutural existente desde os tempos antigos. No entanto, cabe refletir que tão importante quanto a criação de leis e/ou políticas, é fazer com que essas sejam executadas. Por isso, destaca-se a relevância do ingresso das pessoas com deficiência ao sistema de inclusão, especialmente por parte da assistência social, inserida como um meio propulsor de garantia de direitos, possibilitando que as pessoas com deficiência desfrutem de vida social, política e governamental como cidadãos. Isso posto, o presente artigo cumpre circunscrever reflexões sobre o acesso à inclusão da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo na sociedade contemporânea, sob a ótica da política de assistência social. Assim, trataremos do tema em tela supracitado, a partir do método materialista histórico dialético de Karl Marx e Friedrich Engels, subsidiado por uma pesquisa qualitativa pelo aparato bibliográfico das legislações vigentes, que cerceiam os direitos das pessoas com deficiência no Brasil. **Palavras-chave:** Pessoa com deficiência. Inclusão. Assistência Social. Direitos.

ABSTRACT

Currently, much is discussed about the challenges of inclusion of people with disabilities in society. Recently, we can provide public policies, laws and statutory norms that cover people with disabilities, in the sense of inserting them in contexts that until then were distant from their realities, due to the structural prejudice existing since ancient times. However, it is worth reflecting that as important as the creation of laws and/or policies, is to make them enforced. Therefore, the relevance of the entry of people with disabilities to the inclusion system is highlighted, especially on the part of social assistance, inserted as a means of guaranteeing rights, enabling people with disabilities to enjoy social, political and governmental life. as citizens. That said, this article must circumscribe reflections on the access to inclusion of people with intellectual and multiple disabilities and autism in contemporary society, from the perspective of social assistance policy. Thus, we will deal with the theme, based on the historical-dialectical materialist method of Karl Marx and Friedrich Engels, supported by qualitative research by the bibliographic apparatus of current legislation, which restricts the rights of people with disabilities in Brazil. **Keywords:** Person with disability. Inclusion. Social assistance. Rights.

¹ Graduada em Serviço Social - navesmarcela12@gmail.com

INTRODUÇÃO

Desde os tempos primórdios, as pessoas com deficiência foram invisibilizadas na sociedade, tendo as suas necessidades pouco vistas e, menos ainda, atendidas. Notadamente, elas viviam à mercê da comunidade, como pessoas incapazes e inúteis em uma sociedade que mensura os valores a partir da capacidade produtiva - de gerar riquezas. Conforme preconiza Beauvoir (1976, p. 11), a sociedade se baseia no lucro e é praticamente a ele que está subordinada toda a civilização. O material humano só desperta interesse na medida em que pode ser produtivo.

Já num passado não longínquo, o Brasil passou pelo processo acelerado de industrialização concernente ao êxodo rural em massa que atendesse às novas demandas da realidade advinda pelo sistema capitalista, gerando um crescimento colossal das cidades e não havendo planejamento urbano ou mesmo estratégico que visasse compreender a dinâmica trazida pelo recente cenário. Com a fomentação da macrocefalia urbana, que ganhou forças especialmente a partir do início do século XX, houve o acarretamento de consequências não somente na infraestrutura, mas também impactos sociais, ambientais e econômicos que perduram até os dias atuais. Além de todo contexto ora supracitado, mantinham-se legislações escassas e a ausência de um Estado efetivo de direitos, contribuindo para o aumento das expressões da questão social.

Frente a esse cenário contundente, tivemos, então, um grande avanço em termos de direitos, a partir da promulgação da Constituição Federal no ano de 1988, traçando-se um marco notório à população brasileira pela seguridade social, elencando um conjunto de iniciativas relativas à previdência social, à saúde e à assistência social. Ao pensar na assistência social, é preciso compreender que essa já existia anteriormente, mas num viés caritativo. Com a implantação da Constituição, ela ganha um novo direcionamento, agora como política pública e a sua relevância não está somente na implementação de direitos, mas, especialmente, a quem eles se destinam.

A CF 88 busca superar a fragmentação de segmentos sociais tradicionais e amplia o seu olhar àqueles que foram recorrentemente invisibilizados, dentre os quais podemos citar às crianças, os adolescentes, as pessoas idosas e as pessoas com deficiência. “Quando publicamente se reconhece um direito, há um reposicionamento nas relações e na atenção àquela dada questão, que agora adquire outra visibilidade” (BRASÍLIA, 2013, p. 16).

Com a criação da Constituição Federal de 1988, há o engendramento de um sistema de garantia de direitos por regulamentações em torno da assistência social, conjuntamente em prol da pessoa com deficiência, as quais discutiremos com maior afinco ao longo deste artigo, refletindo primordialmente sobre o acesso à inclusão da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo à participação social.

Vale ressaltar que quando nos referimos à pessoa com deficiência, consoante ao artigo 2º do Estatuto da Pessoa com Deficiência, considera-se como aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir a sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Embora saibamos que existem fatores de causas diversos que podem levar à deficiência durante a gestação, no parto ou ainda durante a trajetória da vida, não cabe aqui discutir os fatores genéticos ou mesmo externos que ensejaram a deficiência, mas a maneira pela qual trabalharemos para que as pessoas com deficiência sejam incluídas na ambiência nos diversos locais das suas comunidades, sem que sejam vítimas do capacitismo ou excluídas socialmente.

Para tanto, mencionamos o acesso à inclusão, pois se trata de um processo de incluir, de desmistificar preconceitos, de superar barreiras atitudinais, culturais, socioeconômicas, tecnológicas, ambientais, arquitetônicas e de comunicação, que ultrapassam o fato de inserir pessoas em locais e serviços, mas de fazê-los com que sejam integrados como membros constituintes aos diversos espaços na sociedade como cidadãos.

O ACESSO A INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, MÚLTIPLA E AUTISMO

O Sistema Único de Assistência Social (SUAS) como política pública tem por objetivo ofertar proteção social, vigilância socioassistencial, defesa e garantia de direitos a indivíduos, grupos e a comunidade, no sentido de prevenir riscos sociais, bem como trabalhar no enfrentamento desses quando já se encontram instalados, organizada entre proteção social básica e proteção social de média e alta complexidade. Nesse sentido, a CF 88 traz no seu art. 203º, como objetivo, a “habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária” (BRASIL, 1988).

A Resolução nº 34, de 28 de novembro de 2011 teve como premissa a definição sobre os aspectos condizentes por habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência, conforme destacado pela CF 88, tratando-se de suma relevância para materializar o papel da política de assistência social a população com deficiência, delimitando os aspectos a serem desenvolvidos e ampliados para terem acesso à inclusão à vida comunitária. Por isso, cabe destacar que:

Habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência e a promoção de sua inclusão à vida comunitária ‘é um processo que envolve um conjunto articulado de ações de diversas políticas no enfrentamento das barreiras implicadas pela deficiência e pelo meio, cabendo à assistência social ofertas próprias para promover o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, assim como a autonomia, a independência, a segurança, o acesso aos direitos e à participação plena e efetiva na sociedade’ (BRASIL, 2011).

Para tanto, considera-se, ainda, que a política de assistência social materializa o fomento das suas ações por serviços, programas e benefícios, entre os quais se destaca o Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e as suas famílias, programas de transferência de renda e o Benefício de Prestação Continuada.

Ao constar na CF 88, no seu artigo 203º, a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1988), e reafirmada nas normativas posteriores destinadas à assistência social às pessoas com deficiência, faz-se necessário um progresso de suma relevância em termos de direito a renda que proveja os mínimos sociais, ou seja, que contribua para que as pessoas com deficiência acessem a renda que subsidie os gastos básicos para o exercício da vida.

Sabe-se, ainda, que a taxa de cobertura do BPC as pessoas elegíveis são insatisfatórias e que, apesar disso, o mais agravante é a ausência de dados concretos que apontem a população que não possui acesso ao benefício. Uma pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística é a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua:

A PNADC é a base de dados de pesquisa estatística periódica com a marcação de programa de transferência de renda, inclusive com os valores transferidos a cada família que se declare beneficiária do programa. No entanto, a pesquisa ainda não consegue alcançar todo o público do BPC: em média, a PNADC chegou a 42% dos beneficiários no período de 2012 e 2018 (FREITAS et al, [s.d.], p. 35).

Apesar de compreender o BPC como um elemento fundante para o modo de existir das pessoas com deficiência em sociedade que abarque condições mínimas de vida, reconhece-se a sua focalização na extrema pobreza, pois consiste em um meio de conservar a estrutura desigual da sociedade, uma vez que não possibilita a superação de miserabilidade vivenciada pelos seus usuários, mas a manutenção da estrutura heterogênea engendrada pelo Estado.

No que tange ao Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e às suas famílias, no Brasil, não há uma rede significativa por parte da atuação estatal destinada a esse público. Sabe-se que o Estado opta, recorrentemente, pelo fomento de repasse

orçamentário ao invés da prestação de serviços e, assim, transfere ao terceiro setor - as OSCs (Organizações da Sociedade Civil) - as suas responsabilidades, em razão da sua maior viabilidade.

Todavia, o financiamento dos serviços não ocorre de maneira integral e a sociedade necessita, frequentemente, efetivar ações de arrecadação para a manutenção dos serviços ofertados. A exemplo, temos a rede de APAEs (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) como meio de efetivação de direitos destinado às pessoas com deficiência, intelectual, múltipla, autismo e às suas famílias de suma primazia, efetivando trabalhos por parte dos setores de educação, saúde e assistência social, conforme evidencia a Revista Brasil publicada em 12/12/2020, que abarca cerca de 2.220 filiadas em todo país.

Outrossim, a partir da CF 88 houve a implantação de normativas posteriores, que serviram de reafirmação aos direitos da pessoa com deficiência. Dessa forma, podemos citar a LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social no ano de 1993, a PNAS - Política Nacional de Assistência Social no ano de 2004, a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais no ano de 2009, o Estatuto da Pessoa com Deficiência no ano de 2015, entre outras, as quais, embora tenham trazido avanços significativos, encontramos-nos em situação de reafirmar cotidianamente os direitos aos quais as pessoas com deficiência são titulares pelo não acesso aos programas, benefícios e serviços. Ainda que amparados pela legalidade, o seu potencial público não usufrui disso, em especial a parcela mais vulnerável da sociedade, que não possui sequer acesso mínimo a informações. “Contudo, pensar o acesso das pessoas com deficiência a um conjunto de direitos é garantir que esse grupo social, que é constantemente excluído devido às condições corponormativas, tenha acesso à emancipação política, ao já assegurado há séculos às pessoas sem deficiência” (CUNHA, 2021, p. 318).

No que concerne à realidade social, pela materialidade histórica ao qual as pessoas com deficiência se encontram inseridas na sociedade, ou como não estão inseridas, apreende-se o materialismo histórico-dialético de Karl Marx e Friedrich Engels como um método indispensável à análise do contexto de acesso à inclusão das pessoas com deficiência intelectual, múltipla e autismo. Assim, são necessárias frequentes pesquisas no âmbito acadêmico e profissional que fomentem a reflexão sobre os fenômenos sociais aqui elencados, que discutam a pauta da exclusão social das pessoas com deficiência ao sistema de proteção social, e, portanto, possam ampliar as possibilidades de acesso a inclusão desse referido público no processo de socialização enquanto sujeitos de direitos.

Logo, para discutirmos sobre o acesso à inclusão da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo da sociedade contemporânea, é preciso reconhecer antemão que a convivência que leve a participação social precisa ocorrer nos diversos espaços sócio-ocupacionais, o que inclui a própria vivência familiar, o acesso aos serviços públicos e privados e a representação nos conselhos de direito. Nesse sentido, a política de assistência social tem o papel mediador de proporcionar condições favoráveis, que torne a inclusão das pessoas com deficiência um ato possível. Para tanto, faz-se necessário o trabalho efetivo de rompimento de barreiras que culmine na integração de espaços de convivência seguros, que visem o fortalecimento de vínculos, a socialização, o debate de informações, a conscientização e a articulação com as demais políticas setoriais e que assegure o exercício político, social e civil como cidadãos.

Assim, é preciso salientar que quando nos referimos às pessoas com deficiência, especialmente intelectual, múltipla e autismo, carecemos compreender que elas possuem, em muitos dos casos, alterações nas funções cognitivas, que implicam limitações de aprendizagem, aplicação de conhecimentos, comunicação e relacionamentos. A vivência cotidiana traz impedimentos em condições de igualdade com os demais a participação comunitária. Por isso, reiteramos a primazia de políticas públicas que fomentem a discussão e a inclusão da pessoa com deficiência, que levem em conta as suas particularidades de maneira equitativa, no sentido

de proporcionar e ampliar a qualidade de vida desse público.

No tocante aos fatos, a deficiência é geralmente inalterável ou mesmo irreversível, própria do indivíduo. Para tanto, as barreiras que lidam cotidianamente não devem ser vistas como fatores isolados ou, ainda, de responsabilidade dos sujeitos que as vivenciam. A razão de vivermos em sociedade implica o compromisso coletivo com todos os segmentos sociais. Em outras palavras, podemos compreender que:

A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma ação social e é da responsabilidade coletiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade é uma questão política (OMS, [s.d.]).

Isso posto, evidenciamos a atuação estatal como mediadora das esferas sociais, devendo aferir e, sempre que for pertinente, reformular os direitos, a fim de atingir condições adequadas de vida à sua população. Como referenciado pela Resolução CNAS n° 34, no seu art. 6.º “Aos usuários com deficiência deve ser assegurado o direito da participação em todos os espaços de controle social, por meio da oferta de suporte, acessibilidade arquitetônica e acompanhante quando necessário” (BRASIL, 2011). Ademais, deve-se viabilizar a gestão participativa e democrática, colocando em pauta os interesses e as necessidades das pessoas com deficiência, possibilitando a discussão e a formulação de medidas de enfrentamento em razão da exclusão social, que ainda se faz presente na sociedade contemporânea. Nessa perspectiva,

Seria ingenuidade pensar que as políticas sociais, sozinhas, conseguem reverter a ordem societária imposta até então, de uma sociedade que atribui, exclusivamente às pessoas, a responsabilidade por sua situação de vulnerabilidade e risco, enquanto uma disfunção pessoal do indivíduo. As políticas públicas, em especial de assistência social, trazem possibilidades de construir com os usuários novas formas de resistência e enfrentamento a esse Sistema, incluindo nas pautas de discussões suas demandas e possibilidades de participação social. (PUCCINI, 2016)

Além do exposto pelas normativas e legislações regulamentadas pelo Estado, é preciso refletirmos sobre o aspecto de acesso aos serviços ofertados pela política de assistência social que tem como porta de entrada os agentes sociais. São esses os responsáveis pela execução das leis, seja no meio público e/ou privado. Como já discutido anteriormente, a assistência social está organizada entre a proteção social básica - que está vinculada à prevenção das situações violadoras de direito - e a proteção social especial, de média e alta complexidade - quando os usuários já se encontram em situação de vulnerabilidade social. Ambas compõem compromisso indissociável no enfrentamento das expressões da questão social, a primeira no sentido de precaver e a segunda de impedir a reincidência ou o agravamento dessas.

Não obstante, é sabido que as pessoas com deficiência têm no seu âmago os seus direitos violados pelo simples fato da deficiência, sendo recorrentemente vítimas do capacitismo. É preciso ressaltar, previamente, que:

Capacitismo é a leitura que se faz a respeito de pessoas com deficiência, assumindo que a condição corporal destas é algo que, naturalmente, as define como menos capazes. [...] Está relacionado a uma compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, que deflagra uma crença de que corpos desviantes serão consequentemente insuficientes, seja diminuindo seus direitos e mesmo o direito à vida em si, seja de maneira conceitual e estética, na realização de alguma tarefa específica, ou na determinação de que essas sejam pessoas naturalmente não saudáveis. (VENDRAMIN, 2019, p. 17).

Por isso, são encontradas barreiras de comunicação, de tecnologia, barreiras arquitetônicas, urbanísticas e, excepcionalmente, barreiras atitudinais: “[...] a barreira atitudinal pode ser entendida como um comportamento desfavorável ou preconceito que se tem em relação às pessoas com deficiência e que, na maioria das vezes, leva a uma discriminação” (DIAS; FREITAS; TETTE, 2018).

Reiteramos a barreira atitudinal, pois há um agravante em termos de violações de direitos. É alarmante pensarmos na ocorrência dessas, mesmo no ambiente familiar ou durante o convívio na comunidade, mas tais situações também ocorrem por parte de profissionais técnicos que limitam muitas vezes o acesso aos serviços às pessoas com deficiência, que ao invés de atuarem na função protetiva, responsabilizam os indivíduos por suas situações de desproteção social, sendo vítimas reincidentes - pela sociedade e pelo Estado. Tal fato ainda ocorre por se encontrarem submergidos pela ação pragmatista conservadora, que não busca por formação contínua, nem mesmo acessam aos debates presentes nos conselhos de Direito, o que impede a oferta de atendimento de qualidade, que seja capaz de propor ações mediadoras que confrontem com as fragilidades sociais vivenciadas pelos sujeitos diante das suas dadas realidades, nos diferentes contextos.

Dessa forma, concordamos com o pressuposto que tem como instrumento básico de trabalho, o conhecimento e a linguagem (IAMAMOTO, 2009, p. 97). Não há como conferir conhecimento emancipatório aos usuários sem possuir propriedade sobre os direitos aos quais são titulares, bem como as vias de acessá-los. Para tanto, a linguagem tem igual relevância, visto que quando nos referimos às pessoas com deficiência intelectual, múltipla e autismo, necessitamos primordialmente considerar linguagem que seja acessível e compreensível, dada as circunstâncias das limitações cognitivas e sociais. “Sendo assim, é a alteração das práticas que irá consolidar os direitos em sua garantia e potencializar espaços de participação social para exigibilidade destes direitos” (PUCCINI, 2016).

Destarte, reconhecemos a educação continuada como elemento fundante de redução das barreiras atitudinais, e, além disso, a primazia da ampliação de políticas financiadas por um fundo público, que alcance os seus usuários para além das questões segregacionistas que elencam aqueles que podem ter ou não acesso à assistência social. Com base nessas considerações, importa destacar a ação estatal como meio de superação da exclusão social vivenciada pelas pessoas com deficiência intelectual, múltipla e autismo na sociedade contemporânea, de forma a proporcionar minimamente direitos equiparados aos já usufruídos pelas pessoas sem deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por certo, muitos desafios cerceiam o acesso à inclusão da pessoa com deficiência intelectual, múltipla e autismo na sociedade contemporânea, especialmente quando se considera o aparato histórico de negação de direitos que permeiam a vivência cotidiana das pessoas com deficiência em razão da concepção de normalidade dos corpos, bem como das suas funções. Tal fato determina, em muitos casos, o modo de existir em sociedade e, por assim dizer, limita o acesso à participação social daqueles que não se enquadram nos padrões preestabelecidos pela classe burguesa que determina as relações cotidianas.

Para tanto, tem-se a intervenção estatal a partir de um estado de bem-estar social, a fim de minimizar os efeitos colapsantes do sistema capitalista, formulando legislações para que as pessoas e/ou grupos em situações de vulnerabilidade possam desfrutar dos mínimos sociais para a manutenção da sobrevivência. Assim, no tocante às políticas públicas, percebe-se a ampliação significativa dos direitos destinados às pessoas com deficiência nas últimas décadas em termos de legislações. Todavia, reconhece-se a necessidade de ampliação de ações por parte do Estado, principalmente no trato da política de assistência social, que alcance os seus usuários, de forma a proporcioná-los condições adequadas de vida.

Notadamente, não basta apenas a implementação de leis - ainda que estas sejam de extrema relevância - se na vivência cotidiana em suas dadas realidades seu referido público não dispuser de acesso a essas, permeadas pela burocracia contundente da contemporaneidade. Isso posto, de acordo com Terezinha Azerêdo Rios (1992), a passagem do que se propõe como ideal, aquilo que ainda não temos, para o necessário e desejado, faz-se pelo possível.

Nesse ínterim, pensar na sociedade contemporânea que proporcione acesso à acessibilidade às pessoas com deficiência intelectual, múltipla e autismo, requer que compreendamos o papel das políticas públicas, em especial da assistência social como parte integrante do processo emancipatório, que viabilize o usufruto de vida cívica com liberdade plena e que somente será possível a partir da construção de uma sociedade mais justa, igualitária e inclusiva. Temos, pois, a reforma societária como via de inserção para a superação de problemáticas ocasionadas pelo ambiente social, como uma questão política que pressupõe a viabilização emergente de ações que fomentem as pessoas com deficiência sua participação ativa na sociedade.

REFERÊNCIAS

- Rádio EBC. **APAE completa 66 anos e atende um milhão de pessoas no Brasil**. 2020. Disponível em: <https://radios.ebc.com.br/revista-brasil/2020/12/apae-completa-66-anos-e-atende-um-milhao-de-pessoas-com-deficiencia-nobrasil#:~:text=Revista%20Brasil&text=A-tualmente%2C%20a%20Apae%20conta%20com,mi%20volunt%C3%A1rios%20e%20v%C3%A1rios%20parceiros>. Acesso em: 20 jul. 2022.
- BEAUVOIR, Simone de. **A velhice: realidade incômoda**. 2. ed. Rio de Janeiro: Difel, 1976.
- BRASIL, **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 27 jun. 2022.
- BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 28 jun. 2022.
- BRASIL, **Resolução nº 34, de novembro de 2011**. Disponível em: https://www.blogcnas.com/_files/ugd/7f9ee6_bdf515d4c09741639ac370d2cb4742d6.pdf. Acesso em: 01 jul. 2022.
- BRÁSILIA. **Concepção de Convivência e Fortalecimentos de Vínculos**. Disponível em: <https://fpabramo.org.br/acervosocial/estante/concepcao-de-convivencia-e-fortalecimento-de-vinculos/#:~:text=Resumo%3A%20Aborda%20a%20concep%C3%A7%C3%A3o%20de,mais%20diversas%20localidades%20deste%20pa%C3%ADs>. Acesso em: 03 jul. 2022.
- CUNHA, Ana Carolina Castro P. **Deficiência como expressão da questão social**. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 141, p. 303-321, maio/ago. 2021.
- DIAS, Gleice Noronha; FREITAS, Maria Nivalda de Carvalho; TETTE, Raissa Pedrosa Gomes. **Evidências de validade do inventário de percepção de barreiras atitudinais no trabalho por pessoas com deficiência**. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2018000300005. Acesso em: 03 jul. 2022.
- FREITAS, Raquel Maria Soares. et al. **Focalização e cobertura do BPC: uma análise metodológica**. De olho na Cidadania. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/sagi/De_olho_na_cidadania_N_1_Focalizacao_do_BPC.pdf. Acesso em: 28 jun. 2022.
- IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 17. ed. São Paulo: Cortez, 2009.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **CIF - Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Disponível em: http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf. Acesso em: 02 jul. 2022.
- PUCCINI, Ana Lúcia Manzoni. **O Atendimento à Pessoa com Deficiência na perspectiva da**

política de Assistência Social. Disponível em: <https://feac.org.br/o-atendimento-apessoa-com-deficiencia-na-perspectiva-da-politica-de-assistencia-social/>. Acesso em: 03 jul. 2022.

RIOS, Terezinha Azerêdo. **Significado e Pressupostos do Projeto Pedagógico.** São Paulo: FDE, 1992. n. 15. (Série Ideias).

VENDRAMIN, Carla. **Repensando mitos contemporâneos: O capacitismo.** Rev. Memória Experiência e Invenção, Campinas, v. 2, n. 1, p. 17, ago. 2019. Disponível em: <https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389>. Acesso em: 20 jul. 2022.

SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: ESTIGMAS E PRECONCEITOS

SEXUALITY AND INTELLECTUAL DISABILITY: PREJUDICES AND STIGMAS

Luiz Fernando Zuin¹
Andreza Marques de Castro Leão²
Fátima Elisabeth Denari³

RESUMO

A sexualidade é um atributo humano inerente a qualquer pessoa, a despeito de limitações de cunho biológico, psicológico ou social. Nesse sentido, a sexualidade da pessoa com Deficiência Intelectual (D.I) é inegável, ainda que o grau de comprometimento intelectual possa influenciar na capacidade de manifestar e vivenciar os vínculos afetivo-sexuais. No entanto, há o estigma, o qual é uma marca física, mental ou social, que pode ser inata, adquirida ou atribuída, o que coloca a pessoa dela portadora em descrédito social. O estigma é atribuído desde o momento em que se percebe algo de diferente em uma pessoa e a sociedade relaciona essa diferença a uma marca negativa. Imbuídos dessa compreensão, o presente estudo teve como objetivo realizar uma discussão sobre os estigmas e preconceitos que permeiam a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, compreendendo-a como um atributo importante para a inclusão social. A metodologia utilizada foi a revisão de literatura e de documentos sobre essa temática, a partir da releitura, análise e sistematização, de modo a produzir outras possíveis contribuições com o debate acerca do tema. Os resultados apontaram que: a) ainda é comum a crença de que as pessoas com D.I são assexuadas, quando não são vistas de forma infantilizadas e b) os comportamentos sexuais da pessoa com D.I são considerados inadequados e/ou problemáticos. Pode-se concluir que o reforço do preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência, na sua maioria, está diretamente relacionado à maneira pela qual a sociedade entende e reconhece as diferenças e aos padrões que definem e instituem a normalidade. **Palavras-chave:** Deficiência Intelectual. Sexualidade. Estigma. Preconceito.

ABSTRACT

Sexuality is a human attribute inherent in any person, regardless of biological, psychological or social limitations. Thus, the sexuality of people with Intellectual Disabilities (ID) is undeniable, even though the degree of intellectual commitment can influence the ability to manifest and experience affective-sexual bonds. Stigma is a physical, mental or social mark that can be innate, acquired or attributed, and that puts the person who bears it in social disrepute. However, there is the stigma which is attributed to her from the moment that something diffe-

1 Doutorando em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Possui mestrado em Educação Sexual pela Universidade Estadual Paulista (Unesp) de Araraquara (SP). E-mail: nando_zuin@hotmail.com

2 Professora Doutora do departamento de Psicologia da Educação e do Programa de Pós-graduação em Educação Escolar. Vice-coordenadora e Docente do Programa de Pós-graduação em Educação Sexual. Universidade Estadual Paulista (UNESP), Araraquara – SP – Brasil. E-mail: andreza_leao@yahoo.com.br

3 Professora Doutora do departamento de Psicologia da Universidade Federal de São Carlos e orientadora de mestrado e doutorado junto ao Programa de Pós-graduação em Educação Especial. E-mail: fadenari@terra.com.br

rent is perceived in her and society has attributed a negative mark to this difference. Imbued with this understanding, this study aimed to discuss the stigmas and prejudices that permeate the sexuality of people with intellectual disabilities, understanding it as an important attribute for social inclusion. We used as methodology the review of literature and documents on this subject, seeking re-reading, analysis and systematization in order to produce other possible contributions to debate. The results showed that: a) the belief that people with ID are asexual when they are not seen as infantile is still common, and b) the sexual behaviors of people with ID are considered inappropriate and/or problematic. We conclude that most reinforcement of prejudice about the sexuality of people with disabilities is directly related to the way society understands and recognizes differences and to the standards that define and establish normality. **Keywords:** Intellectual Disability. Sexuality. Stigma. Prejudice.

INTRODUÇÃO

A temática sexualidade nem sempre trata de assuntos confortáveis. Entretanto, na medida em que os anos avançam, a sociedade tem demonstrações de mais maleabilidade ao falar sobre a sexualidade. Porém, pessoas ainda evitam responder perguntas, tecer comentários e manter um diálogo aberto.

Sobre a sexualidade, esse é um atributo humano inerente a qualquer pessoa, a despeito de limitações de cunho biológico, psicológico ou social. Nessa perspectiva, a sexualidade da pessoa com Deficiência Intelectual (D.I)⁴ é inegável, ainda que o grau de comprometimento intelectual possa influenciar na capacidade de manifestar e vivenciar os vínculos afetivo-sexuais.

A problemática maior da pessoa com D.I não está na sua condição biológica ou nos déficits intelectuais, mas na dificuldade em que a sociedade tem de lidar com a manifestação que, por inúmeras vezes, são permeadas de tabus e preconceitos (DENARI, 2002; MAIA; CAMOSSA, 2003).

De acordo com Figueiró (2009, p. 46),

A ignorância a respeito da existência e possibilidade da afetividade-sexualidade de jovens e adultos com deficiência mental tem determinado, no mínimo, três formas totalmente impróprias para o manejo da situação. Uma delas é a negação: é comum ouvir que os deficientes mentais ‘São verdadeiros Anjos! ‘Eles serão eternamente crianças!’’. A outra é a omissão: geralmente, camuflada por verbalizações do tipo: ‘Ainda é muito cedo para você pensar em namorar!’’. A terceira refere-se ao controle, expressada por afirmações de que ‘É preciso reprimir essas ‘vontades’ dos jovens e adultos com deficiência mental, pois eles não sabem o que fazem!’

À vista disso, tentar impedir a expressão e a vivência da sexualidade da pessoa com D.I pode contribuir para que seja reforçada uma visão preconceituosa e carregada de estigma existente na nossa sociedade, o que as rotula como incapazes de desfrutar de uma vivência afetivo-sexual prazerosa e segura, em detrimento da deficiência. Assim, o presente estudo teve como finalidade realizar uma discussão sobre os estigmas e preconceitos que permeiam a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, com a compreensão dessa questão como um atributo importante para a inclusão social. Para isso, a metodologia utilizada foi a revisão de literatura e de documentos acerca desta temática, pela releitura, análise e sistematização, de maneira a produzir outras possíveis contribuições com o debate acerca do tema.

4 Para o DSM-V (2014), a Deficiência Intelectual (D.I) é definida como um transtorno iniciado no período do desenvolvimento, que inclui tanto déficits funcionais e intelectuais quanto adaptativos, em que é entendida como uma condição heterogênea com múltiplas causas. Essa tem prevalência geral, na população como um todo, de cerca de 1%, com variações em decorrência da idade. Já em relação à deficiência intelectual grave, é de cerca de 6 para 1.000. Nesse ínterim, o DSM-V classifica os especificadores de D.I e apresenta os vários níveis de gravidade da D.I, que são definidos com base no funcionamento adaptativo e não em scores de QI, uma vez que é o funcionamento adaptativo que determina o nível de apoio necessário.

A QUESTÃO DO ESTIGMA

O estigma é uma marca física, mental ou social, a qual pode ser inata, adquirida ou atribuída, o que coloca a pessoa dela portadora em descrédito social. O termo estigma surgiu de um conceito grego relacionado à prática de marcar fisicamente, por cortes ou queimaduras, indivíduos criminosos, traidores, escravos, entre outros, para serem facilmente identificados e evitados socialmente. A essas marcas dava-se o nome de estigma, o que servia para avisar o restante da população, para que não tivesse nenhum tipo de relação com aquelas pessoas, as quais possuíam um “status social inferior”.

De acordo com um clássico estudo sobre o estigma, Goffman (1988, p. 32) afirma que é

[...] possível distinguir três tipos de estigmas nitidamente diferentes até os dias atuais. Em primeiro lugar, há abominações no corpo, as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, paixão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Por último, o autor aponta os 22 estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família (GOFFMAN, 1988, p. 32).

No presente, a referida marca física de outrora resultou na ligação de determinado atributo a um estereótipo negativo, que desqualifica a aceitação social plena do indivíduo desvalorizado (GOFFMAN, 1988). Omote (1997), outro estudioso sobre Educação Especial, destaca que não existe deficiência por si só como característica ou qualidade endógeno-orgânica referente à determinada pessoa. A deficiência apenas se materializa como tal, mediante a critérios adotados socialmente, estruturados a partir do próprio meio social, das exigências estabelecidas pelas atividades cotidianas e pela forma com que os outros (audiência) interpretam e se relacionam com as diferenças. Por outro lado, é evidente que existe uma expressiva diferença no comportamento ou no organismo da pessoa identificada como pessoa com deficiência. No entanto, essa diferença pode ser tanto a causa como a consequência do processo de identificação, reconhecimento e tratamento do indivíduo como pessoa com deficiência. Nessa conjuntura, a deficiência não existe como fenômeno independente, posto que se configura por intermédio de um sistema multifatorial e dialético, intrínseco à dinâmica de visualização e de interpretação das diferenças (OMOTE, 1997).

Ainda a esse respeito, Custódio (2002) mostra que o estigma está presente na nossa sociedade, não como forma de marca física, mas de segregação social a determinados grupos julgados pela sociedade como inferiores e de um baixo status social e capacidade de produção. Como precursor do termo, Erving Goffman (1988) pensou o conceito de estigma em uma perspectiva social. Para ele, tem-se uma relação entre atributo e estereótipo, considerando a sua origem relacionada à construção social dos significados, pela interação. Logo, a sociedade define como as pessoas devem ser e torna esse dever como algo natural e normal, ou seja, um estranho em meio a essa naturalidade não passa despercebido, pois lhe são conferidos atributos que o tornam diferente daquilo que se espera (FORTES, 1997).

As sociedades em geral, tanto consideradas desenvolvidas, como as primitivas, desenvolvem padrões morais, culturais, estéticos, entre outros, que passam a determinar aquilo que é identificado como o “normal”. Para Rusch, Angermeyer e Corrigan (2005), o estigma é um processo no qual certos grupos, a exemplo das pessoas com D.I, são marginalizados e depreciados pela sociedade, porque os seus valores, as suas características ou as práticas se diferem do grupo cultural dominante. Portanto, o estigma ocorre como uma combinação de estereótipos, preconceitos e discriminação.

Nesse sentido, Durkheim (2012) considera que:

Se eu não me submeto às condições do mundo, se, ao me vestir, eu não dou a mínima atenção aos costumes de meu país ou de minha classe, o riso que provoço, a alienação a que me submetem, produzem, mesmo que de maneira atenuada, os mesmos efeitos de uma pena propriamente dita (DURKHEIM, 2012, p. 32).

Pode-se entender que a aceitação do grupo é algo importantíssimo para a autoafirmação da pessoa, o desacreditado, que quase sempre interioriza o estigma e tem a sua autoestima altamente fragilizada, visto que é rejeitado, como um indesejável, pelo grupo. Para Goffman (1988, p. 12),

enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável. Assim, deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande (GOFFMAN, 1988, p. 12).

Ademais, a pessoa estigmatizada sofre o processo de desumanização. Esse processo faz com que essa deixe de ser percebida como ser humano pleno e completo, o que a diminui, reduzindo-a às características que a diferencia das pessoas tidas como desejadas. Assim, o estigmatizado é alguém que provoca medo, uma vez que ele é visto como uma pessoa que apresenta risco à sociedade. As consequências que resultam desse tipo de violência fazem com que as pessoas estigmatizadas convivam com sentimentos de inferioridade, medo e angústia, que é caracterizado como autoestigma.

O autoestigma ocorre quando membros de um grupo estigmatizados, cientes dos preconceitos, estereótipos e discriminações direcionadas contra si, sentem-se apreensivos, o que endossa e internaliza esses sentimentos, crenças e comportamentos (CORRIGAN; WATSON, 2002). Junto a essa percepção, surgem respostas emocionais correspondentes, como sentimento de vergonha, desânimo, constrangimento e/ou raiva (componentes afetivos de autoestigma), acarretando autodepreciação, prevenção e isolamento social (componentes comportamentais de autoestigma) (CORRIGAN, 2000; PACHANKIS, 2007; CHEUNG, 2012). Em decorrência disso, muitos tentam acobertar a sua condição estigmatizante e, muitas vezes, evitam o contato social ou tentam usar técnicas que mascarem ou confundam as outras pessoas sobre as suas marcas de diferença.

No entanto, essa postura de esconder os traços do seu corpo, personalidade, sexualidade, entre outras características, é um trabalho muito extenuante e faz com que a pessoa ainda conviva com o medo constante de ser descoberta. Contudo, não é regra a pessoa estigmatizada possuir baixa autoestima, uma vez que poderá desenvolver estratégias de proteção, por exemplo, aprender a se relacionarem com sujeitos na mesma situação (CROCKER; MAJOR, 1989). Somente quando a pessoa não aceita ou não interioriza o estigma é que ela tem a condição de compreender a sua diferença e controlar a tensão que existe no seu dia a dia, para se compreender igual aos outros.

O estigma pode ser, também, estabelecido a partir de um envolvimento afetivo e, como já afirmava Martin (1986, p. 147), “são marcas desacreditáveis que são estabelecidas por outras pessoas em encontros sociais e em envolvimento afetivos [...]”. À vista disso, uma situação comum em relação às pessoas estigmatizadas é que elas encontram muitas barreiras em conseguir um envolvimento afetivo com outras pessoas, pelo fato de que, quando uma pessoa “normal”, associa-se a um estigmatizado, ela também passa a ser estigmatizada.

Logo, é comum que no início de um convívio exista incômodo, tanto nas pessoas “normais” como nas estigmatizadas. Porém, com o passar do tempo, percebe-se que a diferença é algo

comum e que as pessoas não devem ser rejeitadas por determinada característica e vista como anormal ou negativa. A convivência com respeito passa a ser possível quando os sujeitos deixam de lado as diferenças e passam a valorizar o “ser humano”, que é igual em natureza e dignidade.

Tratando-se da pessoa com D.I, ela é compreendida como uma condição caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo. Nesse sentido, o estigma lhe é atribuído desde o momento em que se percebe algo de diferente nela e, como citado anteriormente, a sociedade atribui a essa diferença uma marca negativa.

Para Lustosa e Santos (2013):

[...] o lugar social da pessoa deficiente intelectual no Brasil é estigmatizado histórica, cultural e socialmente, os autores comprovam essa afirmação com um trabalho de análise dos selos que retrataram esses sujeitos e sua condição histórica, no intuito de promover o debate da inclusão das pessoas com DI na sociedade contemporânea.

Dessa forma, fatores como estigma e atitude podem trazer consequências negativas e se sabe que uma das formas fundamentais da construção de uma sociedade democrática é a inclusão de todo cidadão. A esse respeito, Maia (2010) entende que os estigmas atribuídos às pessoas com deficiência dificultam, significativamente, o seu acesso aos meios sociais de educação, socialização, lazer, cultura e, muitas vezes, contribuem para a generalização das suas características e dificuldades, o que as reduzem aos rótulos que definem as suas deficiências.

SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Adentrando no universo da sexualidade humana, segundo Foucault (1976), entende-se por sexualidade o uso do corpo e dos seus prazeres. A sexualidade, assim, é um fenômeno inerente a todos os seres humanos e não se limita ao coito ou às práticas genitais, mas engloba processos corporais e afetivos. Mesmo que a sexualidade esteja presente na vida de todas as pessoas, ela é alvo de controle social por diversas instituições, como a família, a igreja, o governo e a escola. No entanto, o desenvolvimento da sexualidade é inerente à pessoa, ou seja, está vinculada ao seu desenvolvimento integral e deve ser compreendida holisticamente, posto que é moldada nas relações que o sujeito estabelece, desde a mais tenra idade, consigo mesmo e com os outros. A sexualidade é ampla, independentemente de se ter ou não uma deficiência, a qual existe e se manifesta em todo ser humano. Nesse contexto, o erotismo, o desejo, a construção de gênero, os sentimentos de amor, as relações afetivas e sexuais são expressões potencialmente existentes em toda pessoa, também naqueles que têm deficiências (DANIELS, 1981; ANDERSON, 2000; MAIA, 2001; BLACKBURN, 2002; KAUFMAN; SILVERBERG; ODETTE, 2003; COUWENHOVEN, 2007; SCHWIER; HINGSBURGER, 2007).

Sobre isso, Glat (2012) afirma que a sexualidade é um fenômeno biopsicossocial, que faz parte do crescimento e personalidade da pessoa. Ademais, é a maneira de ser, compreender e viver o mundo pelo nosso ser, como homens ou mulheres, assim como se expressa por meio da integração entre corpo e mente, como elemento básico para a feminilidade ou masculinidade do indivíduo. Desse modo, podemos dizer que a sexualidade é algo intrínseco ao ser humano, que vai além dos aspectos biológicos e genitais, não se restringindo apenas ao ato sexual. “A sexualidade é um assunto natural e é vivenciado pelo ser humano” (LEÃO, 2009, p. 194).

De acordo Denari (2002), a sexualidade se refere às formas de sentir, pensar e agir, que são aspectos imprescindíveis ao entendimento do ser humano em todas as suas dimensões. Nesse sentido, podemos entender a sexualidade dentro de uma dimensão plural, que envolve os aspectos culturais, biológicos, bem como psicossociais, que deve ser respeitada conforme a individualidade de cada pessoa (MAIA; CANOSSA, 2003). Pode-se entender, portanto, a sexualidade como amor, afetividade, busca de prazer e genitalidade, também, como

afirmam Dias et al. (1995) e Maia e Aranha (2005). Dessarte, deve-se sinalizar a sexualidade sempre no contexto do relacionamento, prazer e responsabilidade (GLAT; FREITAS, 2002).

Nesse viés, o conceito de sexualidade é, antes de tudo, amplo, difuso e histórico: a sexualidade humana faz parte da expressão histórica da personalidade e é, essencialmente, cultural, na medida em que sua expressão envolve a relação entre as pessoas num contexto social. Entretanto, quando pensamos em uma abordagem mais abrangente e inclusiva, que considere também a sexualidade das pessoas com deficiência, nota-se que as iniciativas nesse sentido são pequenas e, muitas vezes, inexistentes, o que reforça a ideia de desinteresse da sexualidade dessas pessoas, produzindo estereótipos, preconceitos, medo e incapacidade em conduzir, de forma natural, a orientação formal e informal da sexualidade do D.I.

Ainda é comum a crença de que as pessoas com D.I são assexuadas, quando não são vistas de forma infantilizada, como eternas crianças e angelicais, ou, ao contrário, muitos acreditam que essas pessoas são hipersexuadas, com manifestações de aberrações e de uma sexualidade agressiva e animalesca (MAIA; CAMOSSA, 2003). Tais concepções nos trazem a premissa de que os comportamentos sexuais da pessoa com D.I são considerados inadequados e/ou problemáticos. Figueiró (2009, p. 47) afirma que o QI (Quociente de Inteligência) não é sinônimo de QA-S (Quociente de Afetividade-Sexualidade). Investigações na área demonstram que pessoas com déficit intelectual, exceto nos níveis gravíssimos de D.I ou nos casos neurologicamente mais comprometidos, não são deficientes no âmbito afetivo-sexual (FACION, 1990; GLAT 1992; ASSUMPCÃO JÚNIOR; SPROVERI, 1997; GLAT, 1996; DENARI, 1998).

De acordo com Maia (2011), a premissa de que a pessoa com D.I seria incapaz de controlar seus impulsos sexuais contribui para que frequentemente sejam encaminhados através de familiares para tratamentos medicamentosos, com o objetivo de inibir as manifestações sexuais. Logo, nessa perspectiva, sua sexualidade é considerada como problemática ou patológica por natureza (MAIA, 2001).

As pesquisas brasileiras focadas no estudo da relação entre sexualidade e deficiências têm sido realizadas há algum tempo (BEZERRA; PAGLIUCA, 2010; FRÓES, 2000; FRANÇA-RIBEIRO, 2001; MAIA, 2001). Uma questão de concordância em grande parte delas é que para discutir essa relação se deve pensar acerca da visão sobre as pessoas com deficiência presentes na sociedade.

Para Maia (2009, p. 141), falar sobre esse assunto envolve,

um duplo tabu, numa área em que o preconceito é muito comum e se manifesta, por exemplo, na generalização das incapacidades e limites existentes ao longo do desenvolvimento das pessoas com deficiência para a dimensão afetiva e sexual inerente a todo ser humano (MAIA, 2009, p. 141).

O espaço comumente atribuído às pessoas com deficiência é o da infantilização, do foco nas suas limitações e dependências, do destaque às características da deficiência, em detrimento de aspectos pessoais individuais ou da fase do desenvolvimento. Como consequência, é frequente que esse assunto seja pouco discutido ou que, quando em pauta, esteja envolvido por mitos e preconceitos (FRANÇA-RIBEIRO, 2004). Dantas, Silva e Carvalho (2014) também consideraram que a frequente associação dessas pessoas ao rótulo incapacitante resultaria na invisibilidade da sua sexualidade.

Segundo Maia e Ribeiro (2010, p. 163):

Conhecer e esclarecer os mitos e ideias errôneas sobre sexualidade de pessoas com deficiências é uma tarefa importante porque essas crenças podem afetar a todos, quando por meio delas se incentivam as relações de discriminação e de dominação que podem ocorrer entre não deficientes sobre os deficientes, entre homens com deficiência sobre as mulheres com deficiência, entre pessoas com deficiências menos comprometedoras

sobre as que têm maior comprometimento etc (MAIA; RIBEIRO, 2010, p. 163).

Com base nisso, pode-se perceber que a elaboração de análises generalistas e preconceituosas sobre a sexualidade das pessoas com deficiência tem relação direta com a construção histórica da deficiência como uma limitação, falta, defeito ou incapacidade funcional. Nesse contexto, a construção dos paradigmas que envolvem a sexualidade e a deficiência revelam ideias cristalizadas e que são tomadas como regra para todas as pessoas com deficiência, o que transforma limitações específicas em uma concepção de totalidade. As crenças sobre a sexualidade das pessoas com deficiências, em geral, referem-se a um modo generalizado de ver o outro estigmatizado pela deficiência. Mesmo que o grau de comprometimento intelectual possa influenciar na capacidade de manifestar e vivenciar os vínculos afetivo-sexuais, a problemática maior do D.I não está na sua condição biológica ou nos déficits intelectuais, mas na dificuldade em que a sociedade tem em lidar com a manifestação e com a educação sexual da pessoa com deficiência (DENARI, 2002; MAIA; CAMOSSA 2003; VOLOKH, 2014).

Maia (2003) afirma que o desenvolvimento da sexualidade ao longo das diferentes fases da vida vai ocorrer para todas as pessoas e as implicações e os possíveis desajustes são mais sociais que biológicos e orgânicos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos estudos aqui apresentados, fica evidente que o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência, na sua maioria, está diretamente relacionado à maneira pela qual a sociedade entende e reconhece as diferenças, bem como aos padrões que definem e instituem a normalidade. Nesse sentido, a ditadura do “normal” prevalece e resiste na sociedade, além da forma como a sociedade trata as diferenças a partir dos padrões definidores de normalidade, vem cerceada por preconceitos e tabus.

Ademais, observa-se que os padrões de comportamentos são ditados a partir de mensagens sociais e estabelecem como devemos ser e como se deve agir, especificando todos os aspectos laborais, econômicos, afetivos e sexuais. Esses padrões constroem e definem uma noção de vida e de sexualidade feliz. No entanto, coloca-se em desvantagem aqueles que são diferentes, tal como pessoas com deficiências, que são equivocadamente excluídos desta possibilidade, uma vez que não se adequam aos comportamentos considerados socialmente aceitos.

Nesse contexto, tem-se a pessoa com deficiência, que constantemente está em conflito com a normalidade instituída, e quando se trata de fatores como sexualidade, afetividade e orientação do desejo sexual, o distanciamento fica ainda maior. Alguns trabalhos apontados aqui acendem uma luz no final do túnel ao reconhecerem e destacarem que o desenvolvimento da sexualidade de pessoa com D.I não se difere daquela observada e vivenciada por pessoas consideradas “normais” e que, a despeito das limitações que eventualmente possam existir, é inquestionável a defesa de que a sexualidade pode e deve se manifestar na vida de qualquer pessoa com deficiência, já que essa é uma condição prevalectante para o ser humano.

Portanto, é fundamental que as pessoas com deficiência, como os demais que não apresentam deficiência, tenham acesso a informações sobre sexualidade, como direito, e recebam esclarecimentos e orientações de forma ética e respeitosa, de modo a auxiliá-las a exercerem a sexualidade de maneira autônoma, respeitosa e prazerosa.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. A. Apresentação e análise das definições de deficiência mental propostas pela AAMR - Associação Americana de Retardo Mental de 1908 -2002. **Revista de educação PUC**

- **Campinas**, Campinas, n. 16, p. 33-48, abr. 2004.

ALMEIDA, M. A. O caminhar da deficiência intelectual e classificação pelo sistema e suporte/apoio. In: SÃO PAULO. Secretaria da Educação. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado. CAPE. **Deficiência intelectual: realidade e ação**. São Paulo: Secretaria da Educação, 2012

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Porto Alegre: Artmed Editora, 2014.

ASSUMPTÃO JÚNIOR, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Sexualidade e deficiência mental**. São Paulo: Editora Moraes, 1987.

BINET, A.; SIMON, T. **Testes para a medida do desenvolvimento da inteligência nas crianças**. São Paulo: Melhoramentos, 1929.

CUSTÓDIO, V. S. **Atividades lúdicas como elemento facilitador para inclusão do deficiente auditivo na classe comum**. 2002. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/91279?show=full>. Acesso em: 06 jan. 2021.

DENARI, F. E. Sexualidade e deficiência mental: reflexões sobre conceitos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 8, n. 1, p. 9-14, set. 2002. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-65382002000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 jan. 2021.

DIAS, S. S.; OLIVEIRA, M. C. S. L. Deficiência Intelectual na perspectiva históricocultural: Contribuição ao estudo de desenvolvimento adulto. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 9, n. 2, abr., maio, jun. 2013.

CORRIGAN, P. W.; WATSON, A. C. The paradox of self-stigma and mental illness. **Clinical psychology: Science and practice**, Washington, D.C., v. 9, n. 1, p. 35, fev. 2002.

CROCKER, J.; MAJOR, B. Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. **Psychological review**, Washington, D.C., v. 96, n. 4, p. 608, out. 1989.

DENARI, F. E. **O adolescente especial e a sexualidade: nem anjo, nem fera**. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1997.

DENARI, F. E. Sexualidade & deficiência mental: reflexões sobre conceitos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 8, n. 1, p. 9-14, set. 2002.

DURKHEIM, E. **As Regras do Método Sociológico**. São Paulo: EDIPRO, 2012.

FERNANDES, A. P. C. DOS S.; DENARI, F. E. Pessoa com deficiência: estigma e identidade. **Revista da FAEBA - Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 26, n. 50, p. 77-89, 22 dez. 2017.

FIGUEIRÓ, M. N. D. **Formação de educadores sexuais: adiar não é mais possível**. Campinas: Mercado de Letras; Londrina: EDUEL, 2006.

FIGUEIRÓ, M. N. D. **Educação Sexual: múltiplos temas, compromisso comum**. Londrina: UEL, 2009.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I: A vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1976.

FRANÇA-RIBEIRO, H. C. F. Direitos sexuais e pessoas com deficiência: conquistas e impasses. In: RIBEIRO, P. R. M.; FIGUEIRÓ, M. N. D. Sexualidade, cultura e educação sexual: propostas para reflexão. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2004. p. 9- 65.

JANNUZZI, G. de M. A. **Educação do Deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. 2. ed. Campinas, São Paulo: Autores Associados, 2006.

GLAT, R. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação**

Especial, Marília, v. 1, n. 1, p. 65-74, jul. 1992. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/rbee/v01n01/v01n01a07.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2021.

GLAT, R.; FREITAS, R. C. de. **Questões atuais em Educação Especial** - Sexualidade e Deficiência Mental: Pesquisando, Refletindo e Debatendo sobre o tema. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora, 2002. v. II

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade. Tradução de Mathias Lambert. São Paulo. Editora LTC, 1988. v. 4

HARLOS, F. E. **Sociologia da deficiência**: vozes por significados e práticas (mais) inclusivas. 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/3092?show=full>. Acesso em: 18 jan. 2021.

HARLOS, F. E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

JANNUZZI, G. de M. **A Educação do Deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. 2. ed. Campinas: Autores Associados, 2006.

LEÃO, A. M. de C. **Estudo analítico-descritivo do curso de pedagogia da Unesp-Araraquara quanto a inserção das temáticas de sexualidade e orientação sexual na formação de seus alunos**. 2009. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/101587>. Acesso em: 18 jan. 2021.

LUSTOSA, F. G.; SANTOS, J. A. S. **A Imagem Das Pessoas Com Deficiência Nos Selos**: Um Retrato (Mal) Formado? Disponível em: <http://www.uece.br/uece/dmdocuments/ARTIGO%20SELO%20ALEX%20GE%20NY%20LUSTOSA%20BRASIL.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021

MAIA, A. C. B.; CAMOSSA, D. A. Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 24, p. 205-214, dez. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v12n24/09.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2021.

MAIA, A. C. B.; ARANHA, M. S. F. Relatos de professores sobre manifestações sexuais de alunos com deficiência no contexto escolar. **Interação em psicologia**, Curitiba, v. 9, n. 1, p. 103-116, jan-jun. 2005.

MAIA, A. C. B. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: Unesp, 2006.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Revista brasileira de educação especial**, Marília, v. 16, p. 159-176, maio-agosto. 2010.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Educação sexual: Princípios para ação. In: **Doxa: Revista Brasileira de Psicologia e Educação**, Araraquara, v. 15, n. 1, p. 75-84, jan-junho. 2011.

MARTIN, L. G. Stigma: a social learning perspective. In: AINLAY, S. C.; BECKER, G.; COLMAN, L. M. A. (Ed). **The Dilemma of Difference** (145-161). New York: Plenum, 1986.

MAZZOTA, M. J. S. **Atendimento educacional aos portadores de deficiência** - Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas. São Paulo: Cortez, 2005.

MCLAUGHLIN, J.; MILLER, T. 2008. Prevention of school violence: Directions, summary, and conclusions. In: MILLER, T. (ed.). **School violence and primary prevention**. New York: Springer, 2008. p. 431-444

MENDES, E. G. **Deficiência mental**: a construção científica de um conceito e a realidade educacional. Orientador: Bori, Carolina Martuscell. 1995. 387 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - USP, São Paulo, 1995.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista brasileira**

- de educação**, Marília, v. 11, p. 387-405, set-dez. 2006.
- OMOTE, S. Atratividade física facial e prognóstico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 13, n. 1, p. 113-117, jan-abr. 1997.
- PACHANKIS, J. E. The psychological implications of concealing a stigma: a cognitive-affective-behavioral model. **Psychological bulletin**, Bethesda, v. 133, n. 2, p. 328, mar. 2007.
- PAN, M. A. G. de S. **O direito à diferença: uma reflexão sobre deficiência intelectual e educação inclusiva**. Curitiba: Ibpx, 2008.
- PESSOTI, I. **Deficiência Mental: da superdotação à ciência**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1984.
- PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. Marília: ABPEE, 2012.
- RIBEIRO, P. R. M.; MAIA, A. C. B. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 16, n. 2, p. 159-176, Maio-Ago, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a02v16n2.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.
- RUSCH, N.; ANGERMEYER, M. C.; CORRIGAN, P. W. Mental illness stigma; Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry* Sayce, São Paulo, v. 20, p. 529-539, 2005. In: CINTRA, A. P. D. et al. **Estigma e atitude frente a deficiência intelectual: estudo piloto sobre a visão de professores da região metropolitana de São Paulo**. 2015. Disponível em: <https://dspace.mackenzie.br/handle/10899/22687>. Acesso em: 28 jan. 2021.
- SÃO PAULO. Secretaria da Educação. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado - CAPE. **Diretrizes para cooperação técnica entre as APAEs e a Secretaria da Educação do Estado de São Paulo/Secretaria da Educação**. São Paulo: SE, 2013.
- SASSAKI, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, v. 43, n. 9, p. 9-10, mar-abril. 2005.
- VELTRONE, A. A.; MENDES, E. G. Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual. **Educação em perspectiva**, São Carlos, v. 3, n. 2, p. 359-373, fev. 2012.
- ZUIN, L. F. **Sexualidade e educação sexual de pessoas com deficiência intelectual: entendimentos de professores de uma instituição de educação especial**. Orientador: Leão, Andreza Marques de Castro. 2020. 84 f. Dissertação (Mestrado em Educação Sexual) - Faculdade de Ciências e Letras - Unesp, A

**PESSOA COM DEFICIÊNCIA E OS DESAFIOS PARA A
INCLUSÃO NO MUNDO DO TRABALHO**

***PERSON WITH DISABILITIES AND THE CHALLENGES
FOR INCLUSION IN LABOR MARKET***

Ligia de Oliveira Soares da Silva¹

Lucas Elias Ignez²

Viviane Cristina Silva Vaz³

Vanessa Aparecida Barbosa Tristão⁴

RESUMO

O presente artigo busca discutir, dentro do cenário brasileiro, os aspectos relacionados à inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho. Partimos do pressuposto que há muitos desafios para que a inclusão da pessoa com deficiência no âmbito laboral aconteça de fato e que há a necessidade de articulação das políticas de educação, saúde, trabalho e assistência social. Este estudo é de abordagem qualitativa, realizado por uma pesquisa bibliográfica e documental. **Palavras-chave:** Pessoa com deficiência. Inclusão social. Mundo do trabalho.

ABSTRACT

This article seeks to discuss, within the Brazilian scenario, aspects related to the inclusion of people with disabilities in the world of work. We started from the assumption that there are many challenges for including people with disabilities in the work environment indeed and that there is a need to articulate education, health, work and social assistance policies. This study has a qualitative approach, carried out through a bibliographic and documental research. **Keywords:** Person with disabilities. Social inclusion. World of work.

INTRODUÇÃO

O objetivo deste trabalho é fazer uma leitura da realidade pela abordagem histórico-crítica, referente à trajetória das pessoas com deficiência, em particular analisar os desafios para sua inserção no mercado de trabalho. Dialoga-se com autores que abordam a questão do trabalho contemporâneo e que constroem uma crítica sobre o sentido do trabalho, das suas mudanças e tendências no contexto atual, juntamente ao processo de precarização e à exclusão de parte da população dos meios formais de subsistência.

Identificamos nas leituras, que esse afastamento do processo de participação no tra-

1 Discente em Serviço Social pela Faculdade de Ciência Humanas e Sociais campus de Franca - FCHS/Unesp e bolsista do Programa de Educação Tutorial de Serviço Social - PET SS, e-mail: ligia-oliveira.silva@unesp.br.

2 Discente em Serviço Social pela Faculdade de Ciência Humanas e Sociais campus de Franca - FCHS/Unesp e bolsista PIBIC, e-mail: lucas.ignez@unesp.br.

3 Doutoranda do programa de pós-graduação em Serviço Social da UNESP-Franca; assistente social da APAE-Franca: vivianeunifac@gmail.com.

4 Mestranda em Serviço Social pela Faculdade de Ciências Humanas e Sociais campus de Franca - FCHS/Unesp: vanessatristao1@hotmail.com.

balho se fundamenta em uma visão e concepção histórico-social da sociedade brasileira, que se dividiu em uma fase de total exclusão e depois em outro momento com a luta dos movimentos sociais para a criação das legislações específicas, em uma fase de maior conscientização e inserção no contexto social.

Partindo desses elementos, do levantamento de dados quantitativos e do trabalho profissional do Serviço Social nesse contexto, apontamos algumas dificuldades da inclusão desses sujeitos no mercado de trabalho brasileiro.

Do ponto de vista histórico contemporâneo, a medicina ao longo do século XX se aproximou das questões relativas à pessoa com deficiência, ofertando serviços às pessoas com deficiência no contexto da criação dos hospitais-escola na década de 1940.

Ainda assim, essas ações não resultaram em uma mudança da perspectiva social, mas sim na produção científica em relação a novos estudos e pesquisas, sendo ainda relacionado a deficiência com uma visão vinculada unicamente a doença, eixo esse que, na realidade histórica brasileira, continua ecoando até os dias de hoje, no denominado modelo médico da deficiência.

A falta de conhecimento sobre a questão da pessoa com deficiência permaneceu estagnado até a primeira metade do século XX. Nesse sentido, o Estado passou a tomar a posição de parte da situação, quando começam a surgir as primeiras instituições e movimentos, pressionando-o a responder as demandas desse agrupamento. Nesse ínterim, o Estado passa a transferir a sua responsabilidade para as instituições privadas, entidades assistenciais e beneficentes. Por essa transferência de responsabilidade, aliada à ausência de serviços públicos para essa população, inicia-se uma rede de proteção e, assim, a ampliação dos serviços prestados por esses atores, assumindo não somente a reabilitação médica, mas também a educação das pessoas com deficiência (FIGUEIRA, 2008).

Durante a década de 1950, surgem algumas iniciativas de movimentos sociais, a fim de garantir direitos as pessoas com deficiência, tais como: a sociedade Pestalozzi (1952) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE (1954). Com a colaboração dos movimentos sociais houve um tensionamento nas relações com o poder público para criação de leis, estruturação da política de educação, consolidando na criação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei 4.024, de 20 de dezembro de 1961.

O tema passou a ter uma maior importância a partir do ano de 1981 (FIGUEIRA, 2008). Esse ano se postulou como o “Ano Internacional da Pessoa Deficiente”. Diante desses fatos, 1981 marcou um processo de reflexão mundial sobre o tema, promovendo o protagonismo das pessoas com deficiência na luta por direitos, dentro e fora dos movimentos sociais, entre outros grupos que se fortaleceram em busca de uma maior participação e visibilidade política.

O processo de inclusão social da pessoa com deficiência começou a ganhar visibilidade, muito recentemente, diante de diversas lutas travadas pelos movimentos sociais e da implementação da Carta Constituinte. Contudo, diante da ordem neoliberal capitalista que visa o desenvolvimento econômico em detrimento do desenvolvimento social, sucateando as políticas sociais, esse processo de inclusão tem encontrado barreiras para garantir, “de fato”, os direitos da população com deficiência.

A inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho brasileiro ainda é uma realidade em lenta movimentação, muito associada à desresponsabilização do Estado, do distanciamento com o tema pelos diversos setores públicos e privados, entre outros fatores que marcaram a constituição cultural do trabalho na história do Brasil. Essa é, então, uma realidade de trabalho marcada por preconceitos, discriminação, falta de acessibilidade e estrutura.

Ricardo Antunes (2004), no seu artigo “Mutações do Mundo do Trabalho”, indica na sua discussão, algumas mudanças no mundo do trabalho no cenário contemporâneo. Essas

alterações dizem respeito à nova forma do trabalho e à formação do proletariado como o crescimento da precarização das formas de trabalho e das tendências atuais de distribuição e exclusão dele. Segundo o referido autor, atualmente, a classe trabalhadora hoje compreende a totalidade da população que vive da venda da sua força de trabalho e são despossuídos dos meios de produção. Compreendendo, dessa maneira, essa classe não mais como a anteriormente debatida no processo de industrialização, ou seja, como parte do proletariado produtivo e industrial, pode ser entendido, agora, como um processo mais heterogêneo e fragmentado. Nesse sentido, a leitura sobre o trabalho contemporâneo e a nova formação do proletariado em um novo processo oferecem elementos reflexivos, para se discutir a razão sobre a exclusão de grande parte da população.

Devemos indicar, desde logo, que a classe trabalhadora hoje compreende a totalidade dos assalariados, homens e mulheres que vivem da venda da sua força de trabalho – a classe-que-vive-do-trabalho, conforme nossa denominação (ANTUNES, 1995; 1999, p. 336).

Entre outro ponto de análise, a precarização do trabalho ocorre devido ao modo de produção capitalista atrelado ao contexto neoliberal, de aumento da desregulamentação trabalhista e precarização das condições de trabalho, que cria como resultado dessa amalgama, um crescimento do trabalho informal e precário, que favorece um contingente de massa de reserva. Esse cenário, segundo Antunes (2004), incorpora parte do proletariado industrial, os trabalhadores produtivos e os trabalhadores improdutivos. Em especial, o modo de produção capitalista apresenta a tendência da exclusão ou dificuldade na inserção produtiva de parte da população e o autor cita, como exemplo, os mais jovens, os adultos mais velhos, que têm dificuldades de inserção pela falta ou pela longa experiência de trabalho. Podemos incluir, ainda, a pessoa com deficiência nesse cenário.

Entender esses elementos como parte da discussão, é importante para que se possa pontuar que o cenário do trabalho, atualmente, tem aumentado a sua complexidade, ao mesmo tempo em que ocorre a sua precarização. Parte desse processo se concretiza na exclusão da participação de uma parcela da população ou na sua inserção dentro trabalho informal como algo que está dentro da lógica do sistema capitalista. Nesse contexto de dificuldades de inserção, há as pessoas com deficiência, que historicamente foram marcadas pela marginalização, isolamento e exclusão desses processos.

Observa-se que muitas empresas que aderiram à aplicação da lei de cotas, visam uma falsa inserção ou superficial, ao darem preferência nas contratações para as pessoas com deficiência com menor comprometimento ou com pouca demanda de suporte.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência compreende a pessoas com deficiências como aquelas que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BARROS *et al.*, 2013, p. 1).

O mercado de trabalho, assim como evidenciado por Antunes (2004), tem apresentado novas tendências, como a realidade frequente do trabalho precarizado, super explorado e terceirizado. Nesse cenário de fragmentação, a demanda do mercado de trabalho compete pela busca de trabalhadores polivalentes e flexíveis.

Pela falta da acessibilidade, há vagas no mercado formal, deslocando-se parte dessa população de trabalhadores com deficiência ao mercado informal ou, ainda, ao contexto de desemprego; subempregos ou a situação de dependência familiar e da tentativa de acesso aos serviços, programas ou benefícios da política de assistência social. Essa realidade pode ser compreendida por uma análise partindo do fator histórico de exclusão social dessa população

no cenário brasileiro (BARROS et al., 2013, p. 1).

O direito ao trabalho foi previsto como uma conquista do movimento de direitos da pessoa com deficiência, pela Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência, instituído pela Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015). Essa conquista está relacionada por outros marcos anteriores, como a Constituição Federal (BRASIL, 1988), que instituiu todo o sistema de proteção social da pessoa com deficiência em várias políticas; também a Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989, que dispôs sobre a política nacional de integração da Portadora de Deficiência e o Decreto de acessibilidade n. 3.298 de 1999; e a Lei 8.213/91, conhecida como a lei de cotas, que estabeleceu como diretriz a inserção da pessoa com deficiência, no mercado privado e público de trabalho.

Segundo dados do IBGE (2018), referente ao Censo de 2010, 6,7% da população brasileira, cerca de 12,7 milhões de pessoas, possuíam algum tipo de deficiência. Em relação aos dados de inserção no trabalho, foi apontado pela RAIS/2018 (Relação Anual de Informações Sociais), que apenas 486 mil pessoas com deficiência estavam empregadas em postos formais de trabalho, o que correspondia apenas a 1% das ocupações no mercado de trabalho formal.

Especificamente, diante dos 645 municípios do Estado de São Paulo, o número de pessoas com deficiências admitidas em empregos formais foi de apenas 35.490, dado esse produzido pela Base de Dados do Direito da Pessoa com Deficiência do estado de São Paulo em 2019. Entre esses números, 43,38% são de pessoas com deficiência física, seguidas por pessoas com deficiência auditiva, 17,88%, e pessoas com deficiência visual, por 17,81%. Já nas últimas posições, há as pessoas com deficiência intelectual, com 14,35%. Outro dado observado é que há uma defasagem em relação à escolaridade que se acentua, principalmente, no grupo de pessoas com deficiência intelectual.

OS DESAFIOS DA INSERÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO SISTEMA CAPITALISTA

O trabalho ao longo da história é a forma de desenvolvimento humano, com objetivo inicial de garantir a sobrevivência e, posteriormente, tornando-se uma forma de reprodução econômica, característica essa do ser social, que busca, constantemente, a sociabilidade.

Sob a análise da teoria crítica no século XIX, o conceito de trabalho se modificou, conforme o aperfeiçoamento do sistema capitalista, pelo qual a força de trabalho se transformou em mercadoria, iniciado com o processo de industrialização, divisão de classes e a reificação da exploração. Antunes e Alves (2004, p. 343) também expressam que a relação entre o capital e trabalho surge quando o trabalhador vende a sua força de trabalho ao capital, ficando, dessa forma, a ele submetido.

O conceito de força de trabalho está ligado as formas de exploração, ou seja, quanto mais habilitados para produzir economicamente, maior será o lucro aos donos do meio de produção. Dito isso, há uma questão histórica de exclusão daqueles que não se demonstram produtivos, dentro dos parâmetros capitalistas. Tais parâmetros acompanham a precarização do trabalho para maximizar os lucros da burguesia. Antunes (2004) enfatiza esse processo de precarização e o seu movimento de exclusão daqueles que não se encaixam, criando uma enorme massa de reserva, que alimenta o ciclo de exploração do trabalho.

Pessoas com deficiências, historicamente, foram exterminadas de várias formas da sociedade. Anteriormente, a eliminação era feita pelas guerras e pelos conflitos pelo domínio de terras, exemplificando com as cidades-estados Atenas e Esparta, que executavam as pessoas com deficiência, por considerá-las como incapazes para guerrear e improdutivos para economia, além de compreender a condição da deficiência como punição divina ou mau agouro. Essa visão se perpetuou pela validação dos grandes filósofos do período clássico, Aristóteles e

Platão, que corroboravam com a eliminação das pessoas com deficiência, pois elas eram dependentes economicamente, gerando ônus para a pólis.

Essa visão se perpetuou também na Roma Antiga, onde as pessoas com deficiência eram tratadas com desprezo ou, simplesmente, excluídas da sociedade, decretadas a serem sacrificadas logo no seu nascimento.

Outra prática comum, que os indivíduos com deficiência vivenciaram ao longo da história, era a exposição como forma de atração, sendo utilizados, por vezes, como atração circense ou para a prostituição. Demonstrando que para ser aceito socialmente era necessário ser produtivo, Corrente (2016) declarou que a humanidade sempre discriminou e contestou todos que não atendiam aos padrões estabelecidos, ocorrendo todo o processo de exclusão e eliminação social contra a diversidade humana.

Esse processo de exclusão fez com que a pessoa com deficiência fosse vista pela sociedade antiga e contemporânea como improdutiva, imperfeita, como ser faltante, incompleto, fazendo com que o pensamento de Aristóteles e Platão se perpetuasse, transformando-se em um ciclo da desigualdade social, independentemente da situação econômica a qual as pessoas pertenciam. Dessa forma, a questão da deficiência na sociedade contemporânea requer que a análise considere como refração da questão social.

Segundo Tomaz (2013), a questão social é referenciada por Marx, como um traço próprio e peculiar com a relação capital-trabalho e a exploração, visando a sociabilidade erguida sob comando do capital. O capitalismo potencializou ainda mais o pensamento discriminatório e preconceituoso da sociedade, em relação à pessoa com deficiência.

Esse conceito se assemelha ao de Imamoto,

Questão social apreendida como o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade (IAMAMOTO, 1998, p. 27).

Enquanto o sistema capitalista buscar formas de aumentar a lucratividade e o neoliberalismo vigorar, a precarização do trabalho irá se perpetuar. O neoliberalismo atua com o princípio de construção do indivíduo, fazendo com que se prime pela individualidade, alienando-o do mundo e dos seus próximos. Assim, toda responsabilidade do desenvolvimento pessoal, orientado pelo acúmulo do capital, recai sobre o homem, tornando os outros seus competidores e adversários, enquanto todos estão buscando somente o seu próprio desenvolvimento e subsistência.

Dessa forma, a inserção da pessoa com deficiência no mundo do trabalho é desafiadora, já que o modo de produção capitalista busca trabalhadores que aumentem seus lucros e impulsione a competitividade. A inserção da pessoa com deficiência em postos de trabalho no sistema capitalista aumenta as barreiras sociais e atitudinais, pois segundo Cunha (2021), reabilitar um corpo com deficiência é muito mais do que garantir que esse consiga se incluir na sociedade, mas assegurar que ele possa, em algum momento, ser útil pela lógica de produção capitalista.

A reabilitação e a inclusão da pessoa com deficiência são asseguradas por lei, pela Constituição Federal (1988), no artigo 1º inciso III, que trata da dignidade da pessoa humana e no artigo 3º no inciso IV, que se refere à promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. Ademais, há o direito à seguridade social, sendo o direito à saúde, previdência social e assistência social.

Todos esses direitos são formas de mitigar as desigualdades vigentes no país, contudo, é uma prerrogativa legal, que a pessoa com deficiência seja inserida no mundo do trabalho como forma de cidadania, como referido na Constituição Federal de 1988 o direito à dignidade,

tratando-o com igualdade. Todavia, ainda convivemos com uma sociedade com práticas discriminatórias, capacitistas e de exclusão, tendo como referência os dados na introdução do artigo, o qual aponta que existem mais de 17 milhões de pessoas com algum grau de deficiência no Brasil, e apenas 28% dessa população está inserida no mercado de trabalho. Esse é o resultado cruel e desumano das diversas desigualdades sociais que a pessoa com deficiência enfrenta no país.

OS DESAFIOS DA LEI DE COTAS PARA A INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Como já foi mencionado, uma das maiores problemáticas para a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho é a disparidade da relação entre capital e trabalho, tendo vista a competitividade compulsória trazida pela ideologia neoliberal. Isso gera inúmeras barreiras, tornando a inclusão cada vez mais difícil. Segundo Cunha (2021), não se enxerga o sujeito que está produzindo, apenas as potencialidades que esse apresenta para que se tenha o produto.

Essa precarização do trabalho na contemporaneidade é ainda maior, visto que se espera o resultado com cada vez mais precisão e rapidez, atrelada à questão do cumprimento de metas inatingíveis. O pensamento de Welfare State (Estado de Bem-Estar Social), implantado no pós-crise de 1929 e a partir da II Guerra Mundial, na Inglaterra e trazido ao Brasil no mesmo período, teve por intuito gerar políticas sociais minimizando as desigualdades sociais. Entretanto, o processo social e econômico do Brasil naquele período não permitiu a adoção de políticas públicas que implementasse de fato do estado de bem-estar social no país.

O estado de bem-estar social não foi difundido no Brasil, por diversas razões políticas, entre elas a instauração do regime militar, que conduziu o país por mais de duas décadas a uma situação de cerceamento de direitos para as camadas mais empobrecidas. Entretanto, o pensamento neoliberal permaneceu alimentado pela representatividade da autocracia burguesa.

Esse processo serve para contextualizar e demonstrar que a burguesia sempre esteve presente na condução política e ideológica no país, mantendo-se no domínio das decisões, fazendo com que o pensamento discriminatório sobre a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho se perpetuasse.

As barreiras da inclusão da pessoa com deficiência passaram por fases que ainda perduram, práticas sociais que consideraram a deficiência como doença, sendo evidenciado por Rodrigues e Pereira (2021, p. 2), quando o conhecimento médico avança, mas no sentido de buscar na reabilitação, medicalização e institucionalização para alcançar a cura ou normalizar o máximo possível o corpo com deficiência a um “corpo normal”.

A fase inicial no trato da questão da deficiência teve como marco a exclusão no Século XVII e, como a educação era apenas privilégio da burguesia, havia uma discriminação por parte da sociedade por considerarem as pessoas com deficiência indignas de receberem qualquer forma de intervenção. Na segunda fase, denominada segregação, no final do século XVIII e início do século XIX, houve um marco importante com a assistência filantrópica a esses indivíduos que, até o século anterior, eram invisibilizados.

Posteriormente, há a fase da integração, em que os indivíduos com deficiência começaram a ter direitos de educação, em 1970. Com a promulgação da Constituição Federal de 1988, a pessoa com deficiência foi contemplada como sujeito de todas as políticas sociais.

Para haver inclusão de maneira geral desse segmento na sociedade é necessário haver ações afirmativas que tragam uma nova proposta de sociedade, disseminando uma mudança de cultura em que as PcD sejam tratadas com equidade e tenham seus direitos respeitados, adquirindo assim seu próprio protagonismo social, e o respeito às diferenças seja concretizado (FERREIRA, 2019, p. 6).

A pessoa com deficiência deve ser tratada de forma igualitária com as mesmas oportunidades, sendo necessário quebrar os paradigmas e as barreiras já existentes. Ademais, a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, pela Lei de Cotas, foi a principal ação afirmativa para a inclusão,

As cotas para pessoas com deficiência surgiram logo após a I Guerra Mundial com o intuito de garantir uma parcela de trabalho para os veteranos que adquiriram uma deficiência em consequência da guerra e posteriormente, foi expandida para abranger também os acidentes de trabalho (RODRIGUES; PEREIRA, 2021, p. 3).

Entretanto, essa ação buscava apenas a inserção daqueles que de alguma forma foram considerados úteis para sociedade e adquiriram a deficiência por causa de guerra ou trabalho, o que inviabilizaria mais uma vez a questão da deficiência, tornando a percepção da lei de cotas não abrangente para todas as deficiências.

Volta-se ao mesmo ponto debatido inicialmente, que é a problemática do sistema capitalista e a constante precarização do trabalho, com vista à crescente cobrança por maior produção. Resulta-se, com isso, as condições de trabalho cada vez mais exaustivas e insalubres, exigindo padrões de trabalho comuns para trabalhadores com ou sem deficiência que se fazem adversos e completamente inacessíveis para a sua permanência. A lei de cotas, criada com intuito de reparação, cria uma inserção forçada das pessoas com deficiência no mercado, mas não considera toda a estrutura capitalista e a sua inclinação de insalubridade, ou seja, mesmo que a lei insira a pessoa, não existem mecanismos que tornem a sua atuação/permanência viável e proteja o seu desenvolvimento, considerando as suas necessidades e particularidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar dos avanços dos movimentos sociais, das organizações representativas entre outros aspectos, em relação à criação das leis que obrigam ao maior acesso de direitos previstos das pessoas com deficiência, o que podemos concluir é a contradição do sistema capitalista, que se fundamenta e utiliza da desigualdade e padrão de exclusão como um regulador das relações de trabalho.

Historicamente, as pessoas que vivenciam maiores situações de vulnerabilidade, entre elas, as pessoas com deficiência, são as primeiras a sentirem esse resultado da exclusão e, antes de se conseguir ter acesso a essas mesmas garantias, esbarram com inúmeras limitações. O mundo do trabalho para pessoas com deficiência é composto por limites, tais como a falta de criação de vagas de trabalho, de acessibilidade, de estrutura de trabalho, de precarização e exploração, falta de condições de permanência nos postos de trabalho, discriminações, preconceitos, entre outros aspectos.

Apesar dos avanços nas legislações vigentes, a sociedade capitalista identifica pessoas com deficiência como incapazes de gerir as suas próprias vidas, resultando situações de preconceito e exclusão, avaliando as pessoas em função da sua capacidade de produção.

Diante do paradigma cultural capacitista que influencia a sociedade como um todo, nos mais diferentes aspectos da sociabilidade humana, verifica-se que a inclusão das pessoas com deficiência no mundo do trabalho, apesar das normativas sancionadas, ainda é um desafio, sem mencionar o contexto imposto pelo modo de produção capitalista que considera as pessoas pelo que ela produz.

Conforme Betti (2014, p. 16), a inserção de pessoas com deficiência no trabalho, implica transformações que podem, forçosamente, levar à elaboração de uma política pública, que utilize a metodologia do emprego apoiado, com legislação específica e fontes de financiamento, que possibilitem a constituição de programas em todo o Brasil.

Nesse sentido, a diversidade da forma de existência do homem, com ou sem deficiência, deve ser concebida como uma qualidade inerente à condição humana, que possibilita, in-

clusivo, o respeito à unicidade das pessoas. Dessa forma, a “deficiência” não está condicionada à biologia humana, mas ao modelo de organização das sociedades que construíram ao longo do tempo barreiras de exclusão, quando deveriam construir pontes de inclusão.

REFERÊNCIAS

- ANTUNES, Ricardo; ALVES, Giovanni. As mutações no mundo do trabalho na era da mundialização do capital. **Educação Sociedade**, Campinas, v. 25, n. 87, p. 335-351, maio-ago. 2004.
- BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Decreto nº 6.571, de 17 de setembro de 2008. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- BRASIL. **LDB. Lei nº 9394/96, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: MEC, 1996.
- BRASIL. **Lei nº 8.213 de 24 de julho de 1991**. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/SISLEX/paginas/42/1991/8213.htm>. Acesso em: 15 jul. 2022.
- BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as leis de diretrizes e Bases da educação nacional. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=12907:legislacoes&catid=70:legislacoes. Acesso em: 16 jul. 2022.
- BRASIL. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 15 jul. 2022.
- BERALDO, Lilian. **Mercado de trabalho para pessoas com deficiência é tema do Caminhos**. 2022. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/direitos-humanos/noticia/2022-03/mercado-de-trabalho-para-pessoas-com-deficiencia-e-tema-do-caminhos#:~:text=Atualmente%2C%20cerca%20de%20372%20mil,apenas%2053%25%20das%20vagas%20reservadas>. Acesso em: 16 jul. 2022.
- BETTI, Alexandre Prado. Perspectivas do Emprego Apoiado. **Revista deficiência mudanças na forma de se pensar e conceber o acesso ao trabalho de pessoas com deficiência intelectual são necessárias e urgentes**, São Paulo, ano 4, n. 6, p. 12-18, jun. 2014. Disponível em: https://ijc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/PublishingImages/revista-di/artigos_pdf/DI-N6.pdf. Acesso em: 17 jul. 2022.
- CORRENT, Nikolas. Da antiguidade a contemporaneidade: a deficiência e suas concepções. **Revista Científica Semana Acadêmica**, Fortaleza, v. 89, n. 01, p. 1-19, nov. 2016. Disponível em: <https://semanaacademica.org.br/artigo/da-antiguidade-contemporaneidade-deficiencia-e-suas-concepcoes>. Acesso em: 17 jul. 2022.
- CUNHA, Ana Carolina Castro P. **Deficiência como expressão da questão social**. São Luiz: Serviço Social e Sociedade, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sssoc/a/pykStjJty9FM-ZZTDCdgGCcy/#:~:text=As%20barreiras%20sociais%2C%20consequ%C3%Aancia%20da,-como%20express%C3%A3o%20da%20quest%C3%A3o%20social>. Acesso: 16 jul. 2022.
- FERREIRA, Yasmim Maria. **O mercado de trabalho para pessoas com deficiência**. 2013. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/1915>. Acesso em: 15 jul. 2022.
- GARCIA, Vinícius, Trajetória das Pessoas com Deficiência na História do Brasil “**Caminhando em Silêncio**”. 2011. Disponível em: <https://docplayer.com.br/361522-Breve-historico-da-educacao-especial-no-brasil.html>. Acesso em: 16 jul. 2022.
- IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. São Paulo: Cortez, 1998.
- JANONE, Lucas; ALMEIDA, Pauline. **Brasil tem mais de 17 milhões de pessoas com deficiência, segundo IBGE**. 2021. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/brasil-tem-mais-de-17-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-segundo-ibge>.

sil-tem-mais-de-17-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-segundo-ibge/#:~:text=Brasil%20tem%20mais%20de%2017%20milh%C3%B5es%20de%20pessoas%20com%20defici%C3%Aancia%2C%20segundo%20IBGE,-N%C3%BAmero%20representa%208&text=Compartilhe%3A,tem%20algum%20tipo%20de%20defici%C3%Aancia. Acesso em: 15 jul. 2022.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Breve histórico da educação especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**, São Carlos, v. 22, n. 57, p. 93-110, maio-ago. 2010.

ONU. **Declaração Mundial de Educação para Todos e Plano de Ação para Satisfazer as Necessidades Básicas de Aprendizagem**. Genebra: UNESCO, 1994. (Conferência Mundial sobre Educação para Necessidades Especiais, 1994, Salamanca (Espanha)).

PEREIRA, Jaqueline; SARAIVA Maria. **Trajetória histórico social da população deficiente**. 2017. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/14677. Acesso em: 15 jul. 2022.

RODRIGUES, Pollyanna Salles; PEREIRA, Éverton Luis. A percepção das pessoas com deficiência sobre o trabalho e a Lei de Cotas: uma revisão da literatura. **Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 31, p. 241-260, abr. 2021.

SANTOS NETO, Samuel Ribeiro dos. **A difícil inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho**. 2020. Disponível em: <https://www.unicamp.br/unicamp/index.php/ju/noticias/2020/09/23/dificil-insercao-de-pessoas-com-deficiencia-no-mercado-de-trabalho>. Acesso em: 16 julho 2022.

VILELA, Renata. **Mercado de trabalho para pessoas com deficiência ainda é insuficiente**. 2020. Disponível em: <https://contee.org.br/mercado-de-trabalho-para-pessoas-com-deficiencia-ainda-e-insuficienteq/>. Acesso em: 15 jul. 2022.

A FUNDAMENTALIDADE DO DIREITO À EDUCAÇÃO SOB A PERSPECTIVA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: DA FORMALIDADE A SUA MATERIALIZAÇÃO

THE FUNDAMENTALITY OF RIGHT TO EDUCATION UNDER THE PERSPECTIVE OF PEOPLE WITH DISABILITY: FROM FORMALITY TO ITS MATERIALIZATION

Leonardo Roza Tonetto¹

Luiza Gava Andrêza²

Maria Deuceny da Silva Lopes Bravo Pinheiro³

Lorena Borsoi Agrizzi⁴

RESUMO

O marco constitucional de 1988 garantiu a educação como um direito de todos no seu artigo 205, guiado pelo princípio da igualdade. Do paradoxo entre a garantia de direitos e a sua concretização, emerge a problemática em torno da materialização do direito das pessoas com deficiência. Nesse contexto, o presente artigo, por uma pesquisa bibliográfica e documental, faz uma breve retrospectiva histórica do ensino voltado para este público-alvo, discutindo o amparo legal e as políticas públicas vigentes para a promoção de uma educação inclusiva e equitativa. Finaliza-se fazendo uma reflexão das lacunas ainda existentes nessa seara da educação, que apesar de contar com amparo legal, carece de um olhar mais sensibilizado que saia da formalidade e assuma a materialidade na sua execução. **Palavras-chave:** Educação para pessoas deficientes. Formalidade. Materialidade. Políticas públicas.

ABSTRACT

The constitutional framework of 1988 in Brazil guaranteed education as a right of all in article 205, guided by the principle of equality. From the paradox between guaranteeing rights and their realization, the problem arises around the materialization of the right of people with disabilities. In this context, this article, through a bibliographic and documentary research, makes a brief historical retrospective of the teaching aimed at this target audience, discussing the legal support and the public policies in force for the promotion of an inclusive and equitable education. It ends by reflecting on the gaps that still exist in this area of education, which, despite having legal support, lacks a more sensitized look that leaves the formality and take the materiality in its execution. **Keywords:** Education for disabled people, Formality, Materiality, Public policy.

1 Mestrando pela Universidade Federal do Espírito Santo - UFES; Bolsista da CAPES; Especialista em direito constitucional; Professor da Faculdade de Ciências Contábeis e Administração de Cachoeiro de Itapemirim - FACCACI e da Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI; Advogado.

2 Graduanda do curso de Direito da Faculdade de Direito de Cachoeiro de Itapemirim - FDCI

3 Pós-Doutora em Ciências da Educação da Faculdade de Psicologia e de Ciência da Educação da Universidade de Coimbra; Professora da Faculdade de Direito de Cachoeiro de Itapemirim - FDCI, da Faculdade de Ciências Contábeis e Administração de Cachoeiro de Itapemirim - FACCACI e da Faculdade América

4 Mestre em Cognição e Linguagem pela UENF; Professora na Faculdade de Direito de Cachoeiro de Itapemirim - FDCI; Professora no Institutos Superiores de Ensino do Censa - ISECENSA e da Universidade Cândido Mendes (UCAM - CAMPOS/RJ).

INTRODUÇÃO

A Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 05 de novembro de 1988, mudou a perspectiva das garantias relacionadas às pessoas com deficiência. Nesse parâmetro, a carta política abriu caminho para a idealização e a criação de dispositivos legais que asseguram o direito fundamental à educação para os indivíduos com deficiência física ou mental. Ao estabelecimento da constituição da norma e ao amparo do status de direito social, previsto no art. 6º da CF, passa-se a figurar a educação como um direito de todos e dever do Estado. A previsão, portanto, busca garantir a efetividade de uma formação cidadã em suas mais variáveis. Em didática colocação, Melo Filho (1983, p. 54) expõe o direito à educação como um “conjunto de técnicas, regras e instrumentos jurídicos sistematizados, que objetivam disciplinar o comportamento humano relacionado à educação”, se coadunando, dessa maneira, com o que seria previsto na norma constitucional.

Além da fundamentalidade do direito à educação, a constituição, de igual forma, traz um dos princípios basilares, a igualdade, sob a qual prevê condições de acesso a todos, indistintamente. Não obstante a um paradoxo entre garantia de direitos e concretização, nos insurge como lócus de pesquisa, analisar os desafios atinentes à materialização desse direito nas situações das pessoas com deficiência, visto que, em que pese os marcos legislativos, no campo prático, muitos têm sido os desafios.

A pesquisa se classifica como qualitativa, tendo em vista que o pesquisador busca informações a respeito do nível de qualidade do ensino e da melhor compreensão acerca dos temas estudados. Para Bogdan (1982), a pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como a sua fonte direta de dados e o pesquisador como o seu principal instrumento. Nesse contexto, nos valem da pesquisa bibliográfica e análise documental para traçar respostas às indagações propostas da revisão de literatura, com ênfase nos autores do campo da educação e do direito constitucional, especialmente no campo teórico da teoria dos direitos fundamentais.

BREVE HISTÓRICO DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO BRASIL

Em princípio, no período colonial brasileiro, os deficientes e as suas necessidades não possuíam notoriedade na sociedade. Segundo Zanfelicci (2008, p. 254): “A educação do deficiente praticamente nem existia, sendo pouco desenvolvida com apoio de pessoas interessadas, mas respaldadas por um governo de segundas intenções”. Nessa perspectiva, a educação do deficiente possuía como fundamento apenas o ensino de técnicas e produções manuais, pois assim se criava uma tentativa de abonar-lhes uma forma de subsistir e tirar do Estado a obrigação de amparar esses cidadãos. É necessário destacar que o conceito de deficiência estava baseado no modelo médico, que considerava como causa da deficiência o indivíduo e a sua lesão (SANTOS, 2004).

Em sequência, por volta do ano de 1890, há uma valorização do campo científico. Dessa forma há, ainda que tímido, um processo que demonstrou a importância do ensino para deficientes (ZANFELICCI, 2008). A partir dessa exposição, como evidencia Zanfelicci (2008), os alunos que possuíam atipicidade no desenvolvimento cognitivo ou físico eram segregados e colocados em diferentes salas de aula, pois assim se acreditava que eles não interferiam no processo de aprendizagem dos demais estudantes. O lema positivista “Ordem e progresso” prezava por uma educação de maneira a evitar que os portadores de necessidades especiais se tornassem “perturbadores da ordem social” (ZANFELICCI, 2004, p. 254).

Ao adentrar no início do século XX, nota-se um maior engajamento da sociedade civil em relação às lutas em favor dos indivíduos deficientes. Nessa premissa, nos anos sessenta, destaca-se a criação da Lei de Diretrizes e Bases (LDB), que no seu artigo 88 enuncia que os estudantes excepcionais fossem inseridos no âmbito da educação regular quando fosse possível

realizar tal ação e, caso não houvesse condições e possibilidades de realizar a inserção desses indivíduos nas classes regulares, era necessário comunicar os serviços especiais sobre tal impedimento. Segundo Zanfelicci (2004), o aluno incluído no sistema educacional regular que não atingisse os resultados e metas esperados não eram compatíveis com a norma estabelecida e, dessa forma, eram excluídos.

Nessa perspectiva, com a promulgação da Constituição Federal em 1988, a educação para pessoas com deficiência ganha novas dimensões de garantias, de modo que o texto constitucional, no artigo 205, ressalta que a educação é um direito de todos, com finalidade de garantir o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. Nesse mesmo sentido, o Estado, como firmado no art. 208, inciso III, da Constituição Federal, passou a ser responsável por garantir o “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (BRASIL, 2016).

Ademais, no ano de 2014, é aprovado o Plano Nacional de Educação. Tal dispositivo traça as diretrizes, as estratégias e as metas para o desenvolvimento da política educacional no país no período de dez anos, ou seja, até 2024. Nesse prisma, a quarta meta do plano tem o objetivo de universalizar o acesso à educação em nível básico, assim como assegurar o atendimento educacional especializado para os estudantes na faixa etária de quatro a dezessete anos com deficiência, altas habilidades, desenvolvimento ou superdotação (BRASIL, 2014). Assim, pelo desenvolvimento de salas com recursos especiais e multifuncionais, escolas, classes ou serviços especializados, torna-se possível garantir um sistema educacional inclusivo.

A Lei 13.146/2015, Lei Brasileira da Inclusão, assegura e promove, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e à sua cidadania. As sete inovações trazidas pela nova lei logram as áreas de saúde, educação, trabalho, assistência social, esporte, previdência e transporte, cuja síntese apresentamos no quadro a seguir.

Quadro 1 - Inovações da Lei 13.146/2015

Capacidade civil	<ul style="list-style-type: none"> • O direito de casar ou constituir união estável e exercer direitos sexuais e reprodutivos em igualdade de condições com as demais pessoas. • Possibilidade de aderir ao processo de tomada de decisão apoiada, restringindo-se a designação de um curador a atos relacionados a direitos de ordem patrimonial ou negocial.
Inclusão escolar	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurou a oferta de sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino. • Estabeleceu ainda a adoção de um projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, com fornecimento de profissionais de apoio. • Proíbe as escolas particulares de cobrarem valores adicionais por esses serviços.
Auxílio-inclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Criou benefício assistencial para a pessoa com deficiência moderada ou grave que ingresse no mercado de trabalho em atividade que a enquadre como segurada obrigatória do Regime Geral de Previdência Social.

Discriminação, abandono e exclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Estabeleceu pena de um a três anos de reclusão, mais multa, para quem prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou exercício de direitos e liberdades fundamentais da pessoa com deficiência.
Atendimento prioritário	<ul style="list-style-type: none"> • Garantiu prioridade na restituição do Imposto de Renda aos contribuintes com deficiência ou com dependentes nesta condição e no atendimento por serviços de proteção e socorro.
Administração pública	<ul style="list-style-type: none"> • Incluiu o desrespeito às normas de acessibilidade como causa de improbidade administrativa e criou o Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Cadastro-Inclusão), registro público eletrônico que irá reunir dados de identificação e socioeconômicos da pessoa com deficiência.
Esporte	<ul style="list-style-type: none"> • Aumentou o percentual de arrecadação das loterias federais destinadas ao esporte. Com isso, os recursos para financiar o esporte paralímpico deverão ser ampliados em mais de três vezes.

Ademais, na agenda mundial, adotada durante a Cúpula das Nações Unidas sobre o Desenvolvimento Sustentável, em setembro de 2015, o tema da inclusão social da pessoa com deficiência e da acessibilidade está inserida na meta 4 dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), nomeadamente porque a educação de qualidade e para todos é foco do ODS 4. Ainda no cenário brasileiro, em 30 de setembro de 2020 foi sancionada a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Tal disposição legal tem como principal desígnio desenvolver e implementar programas que visem garantir os direitos relacionados ao acesso à educação e ao atendimento educacional especializado aos discentes com deficiência e demais transtornos (BRASIL, 2020). Nesse sentido, é importante ressaltar que essas ações devem ser desempenhadas de forma colaborativa entre a União, Estados, Distrito Federal e Municípios.

No campo prático, é de responsabilidade latente do Estado promover um ensino de qualidade, isonômico e disponível a todos. Frente a isso, traduz-se a importância em se buscar, por embasamentos não só normativos, mas práticos, caminhos para uma educação mais inclusiva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente artigo foi apresentado um breve histórico acerca da escolarização das pessoas com deficiência no Brasil, no qual buscamos contextualizar o percurso e as dinâmicas da política da inclusão escolar como diretriz educacional, considerando a fundamentalidade e a efetividade do direito à educação. Nesse contexto, vimos que a busca por igualdade e pelos direitos das pessoas com deficiência se insere em um processo de reconhecimento e legitimação ao longo da história.

Para a efetivação deste direito fundamental, ainda são necessárias diversas ações que possibilitem uma real execução e institucionalização das leis. Além da interpretação da legislação, não se deve perder a abrangência do olhar aos direitos sociais de todo o cidadão. Isso, sem dúvida, é um desafio a ser enfrentado na área da Educação Especial.

REFERÊNCIAS

- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. K. **Qualitative Research for Education**. Boston: Allyn and Bacon. inc., 1982.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República. [2016]. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 20 jul. 2020.
- BRASIL, **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 23 mar. 2022.
- BRASIL. **Lei nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida**. Brasília: Presidência da República. [2020]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm. Acesso em: 20 jul. 2022.
- BRASIL. **Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências**. Brasília: Presidência da República. [2014]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/113005.htm. Acesso em: 20 jul. 2022.
- BRASIL. **Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/14024.htm. Acesso em 20 jun. 2022.
- FRANCO, Simono. Lei Brasileira de Inclusão entra em vigor e beneficia 45 milhões de pessoas. **Agência Senado**. Disponível em: <https://www.senado.leg.br/noticias/materiais>. Acesso em: 20 ago. 2022.
- MELO FILHO, Álvaro. Direito Educacional: aspectos teóricos e práticos. **Revista Mensagem**, Rio de Janeiro, n. 8, p. 47-74, nov. 1982/1983.
- SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, set. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 dez. 2020.
- ZANFELICI, Tatiane Oliveira. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 32, p. 253-256, fev. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602008000200017&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 dez. 2020.

**O CURRÍCULO PAULISTA E O CURRÍCULO FUNCIONAL: ADAPTAÇÕES
NECESSÁRIAS PARA O ATENDIMENTO AO PÚBLICO-ALVO
DAS ESCOLAS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL**

***PAULISTA CURRICULUM AND FUNCTIONAL CURRICULUM: NECESSARY
ADAPTATIONS TO SERVE THE TARGET AUDIENCE
OF SPECIAL EDUCATION SCHOOLS***

Flavia Catanante¹

RESUMO

A finalidade do presente trabalho foi buscar, na bibliografia existente, o alicerce teórico para nortear às adaptações do Currículo Funcional ao Currículo Paulista e atender as necessidades do PAEE (público-alvo da educação especial) no estado de São Paulo. Utilizou-se como metodologia a pesquisa bibliográfica, sob uma abordagem qualitativa. O Currículo Paulista foi homologado em 2019, passando a ser obrigatória a sua implementação em todas as instituições escolares vinculadas ao Sistema de Ensino do estado de São Paulo. As escolas especiais mantidas pelas APAEs utilizam o Currículo Funcional, construído a partir da necessidade do aluno, considerando as suas potencialidades, cultura familiar, objetivos de vida e desejos. Como resultado, percebemos que não há bibliografia específica para um suporte teórico. O caminho para a concretização do fato é o estudo do novo documento e a realização das adaptações para a aplicação pelo Currículo Funcional, coordenado pelas equipes gestoras das escolas da rede APAE, que compartilham saberes e constrói conhecimentos, no sentido de incorporar o Currículo Paulista, sem perder as características do Currículo Funcional, instrumento imprescindível para a efetivação das adaptações essenciais, previstas em lei. **Palavras-chave:** BNCC. Currículo Paulista. Currículo Funcional.

ABSTRACT

The aging of people with intellectual disabilities is a subject not studied very much in the Brazilian literature. Research in this area recognizes that the aging of these people happens earlier in relation to people without disabilities. This research is an excerpt from a larger study entitled “Funcionalidade de vida diária das pessoas com deficiência intelectual em processo de Envelhecimento: A visão dos cuidadores” that had as main objective to investigate the comprehension of caregivers of people with intellectual disabilities in an aging situation, on the functionality at this stage of life. This article investigated the productions on the theme “aging and people with intellectual disabilities” and how this has been addressed, from the theoretical foundation of a research of Scientific Initiation conducted by the authors, in the magazines APAE Ciência and Revista Deficiência Intelectual. As a result, 18 publications were found between 2011 and 2021. The studies indicate the lack of public policies that ensure the quality of life of this population, in addition to the need of offering services that guarantee a better quality of life in old age.

¹ Mestranda em Educação Universitária pela Universidade Nacional de Rosário (UNR); graduada em Pedagogia, com habilitação em Deficiência Intelectual e Deficiência da Audiocomunicação pelo Centro Universitário Lusíada; pós-graduada em Educação Especial pelas Faculdades Integradas Einstein de Limeira; pós-graduada em Gestão Educacional pela Universidade Estadual de Campinas; pós-graduada em Gestão Empreendedora pela Universidade Federal Fluminense. Coordenadora de Educação e Ação Pedagógica da Federação das APAEs do Estado de São Paulo. Diretora da EE Poeta Domingos Bauer Leite-SEDUC/SP

Keywords: Special education. Intellectual disability. Aging.

INTRODUÇÃO

A obrigatoriedade da implementação do Currículo Paulista levou as equipes das escolas especiais mantidas pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) a adaptarem o documento, utilizando as concepções adotadas pelo Currículo Funcional. As competências gerais propostas no Currículo Paulista em muito se assemelham ao que já trabalhamos há anos na educação especial, contemplando as dimensões conceitual, social e prática, e contribuem para o preparo do indivíduo para a vida em sociedade.

A Resolução SEDUC de 6-8-2019 homologa a Deliberação nº 169/2019 do Conselho Estadual de Educação, que orienta a implementação do Currículo Paulista nos termos da Indicação CEE nº 179/2019, trazendo o documento anexo e na íntegra. O caput da Deliberação CEE nº 169/2019 demonstra a preocupação que o estado de São Paulo assume, pela SEDUC² e da UNDIME/SP³, no sentido de “preparar seus processos de planejamento e implementação, que serão fundamentais para que a BNCC cumpra o seu papel de promover mais qualidade e equidade na aprendizagem dos estudantes” (SÃO PAULO, 2019).

Isso posto, a partir de então, as redes de ensino e instituições vinculadas ao Sistema de Ensino do Estado de São Paulo, demandaram ações de revisão de suas Propostas Pedagógicas, com base no documento, repensando e ressignificando seus materiais didáticos, modelos de avaliação e acompanhamento de aprendizagens, com o objetivo de assegurar a todos os alunos as aprendizagens essenciais propostas na BNCC e reiteradas no Currículo Paulistas, ressalvadas as peculiaridades locais.

É de fundamental importância o estudo e a apropriação do documento por parte das equipes escolares, de forma geral, em especial aos professores, responsáveis pela operacionalização do documento na prática diária para que os resultados sejam alcançados de forma satisfatória.

Para as equipes das escolas de educação especial o desafio se torna maior, na medida em que pouco material acadêmico é produzido sobre o tema, o que por vezes, dada as várias interpretações apresentadas sob o paradigma da simplicidade, desviam o foco da real necessidade do PAEE⁴, que necessita de apoio pervasivo e permanente, durante toda a sua trajetória escolar.

No estado de São Paulo, uma parceria entre as Associações de Pais e Amigos do Excepcional (APAE) e a Secretaria de Estado da Educação (2013) assegura que alunos com deficiência intelectual, múltipla (deficiência intelectual associada à outra deficiência) ou TEA (transtorno do espectro autista associado à deficiência intelectual), que necessitam de apoio permanente e pervasivo, estudem nas escolas de educação especial mantidas pelas APAEs. As escolas de educação especial são compostas por equipes multidisciplinares que apoiam os professores especialistas na elaboração das adaptações necessárias para que o aluno desenvolva as habilidades e as competências propostas.

A discussão deste assunto deve ser ampliada e pautada no paradigma da complexidade (MORIN, 2006), que comporta o acolhimento, diante das incertezas, e procura possibilidades para as insuficiências do paradigma simplificador. Dessa forma, considerar o aluno como ser único, que aprende e se expressa de forma diversificada, deve ser aceito no processo de ensino e no processo da aprendizagem como possibilidades do “pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e a sua qualificação para o trabalho”, sendo o art. 2º, da LDB 9394/96 (BRASIL, 1996).

2 Secretaria de Estado da Educação.

3 União Nacional dos Dirigentes Municipais de Ensino de São Paulo (UNDIME/SP).

4 Público-alvo da Educação Especial.

METODOLOGIA

Este trabalho pretende contribuir para essa discussão, utilizando a pesquisa bibliográfica, que “propicia o exame de um tema sob novo enfoque ou abordagem, chegando a conclusões inovadoras” (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 183), sob uma abordagem qualitativa (FLICK, 2009), subjetivada a partir da experiência prática e nas observações da autora do artigo, no campo da educação especial e da educação inclusiva.

RESULTADOS

A exigência da adoção do Currículo Paulista no Sistema de Ensino do estado de São Paulo exigiu a mobilização imediata das equipes das escolas de educação especial para a atualização do Currículo Funcional. Sem a publicação de bibliografia específica referente ao assunto, tais equipes iniciaram estudos e se encontram na construção de referenciais que norteiem as ações pedagógicas próprias da educação especial.

O CURRÍCULO PAULISTA

O Currículo Paulista foi construído de forma compartilhada pela SEDUC e UNDIME, a partir da BNCC⁵, definindo e explicitando as competências e habilidades essenciais a serem garantidas no desenvolvimento cognitivo, emocional e social de todos os alunos matriculados na Educação Infantil e no Ensino Fundamental Estado de São Paulo (SÃO PAULO, 2019).

As dez competências propostas pela BNCC estão presentes no Currículo Paulista e podem ser identificadas nas habilidades propostas nos diversos componentes curriculares, perpassando pelas dimensões intelectual, física, socioemocional e cultural do processo de aprendizagem dos estudantes desses níveis de ensino. Essas competências explicitam o compromisso com a educação integral, que transforma a escola num

espaço privilegiado para a experiência do autoconhecimento, do fortalecimento da identidade dos estudantes e a construção de seus projetos de vida; para a autoria, a crítica e a criatividade na produção de conhecimentos; e para práticas participativas, colaborativas e corresponsáveis com o âmbito local e planetário (SÃO PAULO, 2019).

Ao assumir as dez competências no seu texto, o Currículo Paulista assume também o entendimento dos conceitos utilizados

competência é definida como a mobilização de conhecimentos (conceitos e procedimentos), habilidades (práticas, cognitivas e socioemocionais), atitudes e valores para resolver demandas complexas da vida cotidiana, do pleno exercício da cidadania e do mundo do trabalho (BNCC, 2018, p. 8).

Dentre inovações curriculares propostas e vinculada à meta 6, está a competência para

valorizar a diversidade de saberes e vivências culturais e apropriar-se de conhecimentos e experiências que lhe possibilitem entender as relações próprias do mundo do trabalho e fazer escolhas alinhadas ao exercício da cidadania e ao seu projeto de vida, com liberdade, autonomia, consciência crítica e responsabilidade (BNCC, 2018, p. 9).

Ademais, as competências e as habilidades de autoria e protagonismo, permitem ao aluno propor e participar dos projetos educacionais desde a Educação Infantil: “trata-se de intencionalmente, ampliar e diversificar as situações nas quais os estudantes possam, por exemplo, propor atividades e projetos, participar da definição de organização do espaço e dos tempos escolares” (SÃO PAULO, 2019).

5 Base Nacional Comum Curricular.

O caráter da avaliação também assume um novo viés, deslocando-se do foco da avaliação do aluno para o foco da avaliação do processo de ensino. A avaliação dos resultados educacionais sob uma abordagem formativa traz subsídios e reflexões para o redirecionamento das ações da equipe escolar, com o objetivo de adequar as práticas para alcançar as metas (competências gerais) propostas. A avaliação necessita ter por base as habilidades propostas no Currículo Paulista e ser pensada de maneira que acompanhe os avanços da aprendizagem dos alunos, definindo um registro processual que permita ajustes ou ratificação da trajetória pedagógica em uso.

Teoricamente, o Currículo Paulista busca promover a equidade, utilizando um olhar multidimensional para o estudante sob uma prática pedagógica, que possibilite a acessibilidade curricular para todas as modalidades de atendimento, promovendo, protegendo e assegurando o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, conforme ressalta o artigo 1, da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2007).

O CURRÍCULO FUNCIONAL

As escolas de educação especial têm como uma das principais características a utilização do Currículo Funcional em seus planos de curso, dada a demanda do PAEE que atende: alunos que necessitam de apoio permanente e pervasivo e que precisam de adaptações muito significativas nos seus currículos para que possam desenvolver as habilidades propostas para a atingir a finalidade prevista na LDB “preparo para o exercício da cidadania” (LDB nº 9394/96), preparo para a inclusão social e para a vida.

Para LeBlanc (1992), o funcional se refere à seleção de objetivos educacionais que tenham utilidade para a sua vida, tornando o aluno mais independente, produtivo e aceito nos grupos dos quais participa. Dessa forma, o Currículo Funcional se constitui como uma importante ferramenta para a acessibilidade curricular, constituindo as adaptações razoáveis, previstas na LBI (Lei nº 13146/2015).

Considerando que o PAEE estudante da escola de educação especial mantida pela APAE, no estado de São Paulo, apresenta deficiência intelectual, associada ou não a outras deficiências, é avaliado com base na definição do DSM-5 (2014), apresentando funcionamento intelectual associado ao comportamento adaptativo abaixo da média esperada para a sua idade, há que se considerar o domínio desses comportamentos adaptativos para a elaboração do seu currículo escolar:

- Conceitual: Linguagem receptiva e expressiva, habilidades acadêmicas (leitura e escrita, matemática, noção de tempo ou dinheiro); uso funcional das habilidades acadêmicas (leitura funcional), autodireção (capacidade de cuidar de si) e pensamento abstrato;
- Social: habilidade interpessoal (comunicação, conversação e linguagem, responsabilidade, autoestima); credulidade (maior ou menor facilidade em ser enganado ou manipulado); ingenuidade; capacidade para seguir regras, obedecer às leis, evitar vitimização e regular comportamentos e emoções;
- Prático: capacidade para realizar atividades diárias (tomar banho, alimentar-se, vestir-se, etc.); habilidades ocupacionais (fazer compras, preparar alimentos, locomover-se usando meios de transporte, realizar atividades bancárias e controlar o uso do dinheiro) e capacidade de cuidar da própria saúde e segurança (ZUTIÃO; ALMEIDA; BOUERI, 2017).

Associado a esses critérios, o nível de suporte necessário para o atendimento desse público-alvo se encaixa na faixa do apoio pervasivo (AAIDD, 2010), oferecido em alta intensidade e de maneira permanente.

Tais definições demonstram que o público-alvo da escola de educação especial demanda uma atenção especializada, baseada em estudos de caso que envolvam equipe multidisciplinar e abordem todas as dimensões humanas, avaliando o indivíduo de forma integrada, com o objetivo de propor ações integrais e multidimensionais que o preparem para a vida em sociedade, cuidando de si mesmo, fazendo escolhas ao longo do seu percurso.

O Currículo Funcional pode ser definido como um instrumento orientador de uma educação para a vida; tem por base uma filosofia centrada no aluno, que assenta na crença de que o potencial de aprendizagem é igual em todos. É constituída por alguns pontos-chaves que promovem a autoestima, a socialização e os afetos tendo sempre em vista a autonomia (APAE DE MIRACATU, 2019, p. 44).

Sendo assim, o Currículo Funcional se torna imprescindível para o atendimento escolar do público-alvo das escolas de educação especial, pois além de trabalhar os aspectos acadêmicos, desenvolve as habilidades sociais e de vida prática, sem as quais uma inclusão social apresentaria obstáculos maiores do que realmente são.

ADAPTANDO O CURRÍCULO PAULISTA PARA O CURRÍCULO FUNCIONAL

Realizando uma releitura das definições do Currículo Paulista e do Currículo Funcional, podemos traçar várias convergências entre ambos.

A ênfase nas competências gerais, marcadas pelo desenvolvimento e prática das habilidades socioemocionais; o respeito ao conhecimento construído por uma comunidade, incluindo as suas formas próprias de expressão; o acesso e utilização das mídias globalizadas de maneira ética; o respeito à diversidade humana, contribuindo e colaborando de maneira coletiva para a construção de espaços sustentáveis, inclusivos e democráticos, nos faz pensar que a fusão entre ambos já é uma realidade.

A finalidade da BNCC/Currículo Paulista é tornar os estudantes aptos para interagir na sociedade contemporânea, resolvendo situações que o percurso lhes apresentar, de forma inovadora e respeitosa com o outro. Mais do que um enunciado de habilidades, o documento foi tratado como um marco de transformação para o Século 21.

Quando falamos em Currículo Funcional, precisamos ampliar as concepções e definições que construímos até então sobre o tema. O Currículo Funcional ensina habilidades para vida e as habilidades acadêmicas são aplicadas a todas as situações rotineiras e práticas (CUC-COVIA, 2014). Esse é o segredo da adaptação/adequação/flexibilização curricular: desenvolver as habilidades acadêmicas pelas situações práticas, função da educação especial.

Com objetivos semelhantes ao que é proposto no Currículo Paulista, de respeito ao outro, colaboração e ética, o Currículo Funcional não é uma oposição ao proposto, mas uma forma de aproveitar as contribuições de ambos, resultando na fusão dos dois para tornar o ensino mais eficiente para o PAEE.

Portanto, o trabalho a ser realizado deve partir do estudo e conhecimento do Currículo Paulista, coordenado pelas equipes gestoras das escolas de educação especial, selecionando as habilidades que tem relação funcional com a vida do aluno PAEE naquele tempo espaço vigente, organizando o plano de curso que aquela escola pretende oferecer, subsidiando o plano de ensino do professor da etapa na qual ministra as aulas e construindo o PEI⁶ de cada aluno da classe, com a participação da equipe multidisciplinar e do aluno, acompanhado pela sua família.

Para isso, é necessário “conhecimento sobre o espaço de vida, de circulação e os interesses do estudante, de forma que as habilidades ensinadas lhe proporcionem o máximo de independência em seu contexto familiar e social” (SOUZA; BRAUN; 2020). Essa é a base para a 6 Plano Educacional Individualizado (GLAT; PLESCHT, 2013)

construção do Currículo Funcional na escola de educação especial. Seria a mesma necessidade da escola de educação comum para torná-la realmente inclusiva?

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A busca por uma educação inclusiva e de qualidade vem avançando nos últimos trinta anos, embora, algumas vezes, ainda vivenciemos situações de conflito e constrangedoras perante a pessoa com deficiência junto com a sua família, seja em ambientes educacionais ou sociais.

Todavia, é inegável confirmar que existe um enorme abismo entre as propostas previstas na legislação vigente, a prática efetivada nas escolas e a necessidade real do estudante PAEE.

Poder discutir a relação entre o Currículo Paulista e o Currículo Funcional com o objetivo de incluir todos os indivíduos na sociedade que se apresenta no momento, é urgente e necessário. Estudar, discutir e refletir é o caminho para o avanço.

O currículo utilizado no estado de São Paulo, já se mostrava ultrapassado para o estudante do século 20, muito mais para a geração do século 21, tecnológica, protagonista, crítica e atuante na sociedade. Atualizar objetivos e conteúdos sob uma perspectiva participativa e colaborativa, contribui para o processo de inclusão do estudante PAEE tanto na escola quanto na sociedade.

O fato é que para alcançarmos o equilíbrio social ainda precisamos caminhar por uma longa jornada, oferecendo equidade na educação, desde a etapa da Educação Infantil. Tal tarefa não se constitui fácil, porém pertence à especialidade da educação promover a acessibilidade curricular pelas adaptações de acesso ao currículo.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES - AAIDD. **Definition of Intellectual Disability**. Washington, D.C: AAIDD, 2016. Disponível em <https://aaid.org/intellectual-disability/definition#.V18LLvkrKUK>. Acesso em: 21 jul. 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-5**. Trad: Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

APAE DE MIRACATU. **Plano de Gestão 2019-2022**. Disponível em: <http://www.eev.com.br/apaemiracatu/Plano%20de%20GestAo2019.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2021

BRASIL. **Base Nacional Comum Curricular**. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=85121-bncc-ensino-medio&category_slug=abril-2018-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 17 jul. 2020.

BRASIL. **Lei 13146, de 13 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 12 maio 2022.

CUCCOVIA, M. M. Educando com a vida rumo à cidadania: Currículo Funcional Natural. In: OLIVEIRA, A. A.S; PAIXÃO, K. M. G.; PAPIM, A. A. P. (org). **Educação Especial e Inclusiva: contornos contemporâneos em educação e saúde**. Curitiba: CRV, 2018.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Tradução de Joice Elias Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GLAT, R; Pletsch, M D. **Estratégias educacionais diferenciadas para alunos com necessidades especiais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2013.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de Metodologia Científica**. Disponível

em: http://docente.ifrn.edu.br/olivianeta/disciplinas/copy_of_historia-i/historia-ii/china-e-india/view. Acesso em: 22 jul. 2021.

LEBLANC, J. M. **Enseñanza Funcional/Natural para la Generalización y Mantenimiento de las Habilidades para Niños con Autismo y Retardo Mental**. Peru: Universidade de Kansas e Centro de Educação Especial Ann Sullivan, 1982.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 10 maio 2022.

SÃO PAULO. SEDUC. **Resolução, de 6-8-2019**. Homologando, com fundamento no artigo 9º da Lei10.403, de 6-7-1971, a Deliberação CEE 169/2019. Disponível em: <http://siau.edunet.sp.gov.br/ItemLise/arquivos/RESOLU%C3%87%C3%83O,%20DE%206-8-2019.HTM?Time=05/01/2020%2012:43:54>. Acesso em: 17 jul. 2021.

SÃO PAULO. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado - CAPE. **Diretrizes para cooperação técnica entre as APAEs e a Secretaria da Educação do Estado de São Paulo**. São Paulo: SE, 2013.

SÃO PAULO. SEDUC. **Currículo Paulista**. Disponível em: <https://efape.educacao.sp.gov.br/curriculopaulista/wp-content/uploads/2019/09/curriculo-paulista-26-07.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2021

SOUZA, A. C. F.; BRAUN, P. **Caderno pedagógico sobre currículo funcional natural para jovens e adultos com deficiência intelectual**. Disponível em: <https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/584556/2/CADERNO%20PEDAG%C3%93GICO%20%20Curr%C3%A-Dculo%20Funcional%20Natural%20para%20jovens%20e%20adultos%20com%20defici%C3%AAncia%20intelectual.pdf>. Acesso em: 22 jul. 2021.

ZUTIÃO, P.; ALMEIDA, M. A.; BOUERI, I. Z. Avaliação da intensidade de apoios em condutas adaptativas de jovens com Deficiência Intelectual. **Revista Deficiência Intelectual**, São Paulo, a. 7, n. 11, p. 4-14, Jan./Jun. 2017. Disponível em: https://www.ijc.org.br/pt-br/sobre-deficiencia-intelectual/publicacoes/Documents/DI_n11_baixa.pdf. Acesso em 20 jul. 2021.

EFETIVAÇÃO DO DIREITO DE HABILITAÇÃO E REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL PELO SUS

EFFECTIVENESS OF THE RIGHT TO HABILITATION AND REHABILITATION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES BY SUS

Claudia Aguiar dos Santos

RESUMO

O objetivo deste estudo é discutir sobre a habilitação e a reabilitação para Pessoa com Deficiência (PCD), especificamente da pessoa com deficiência intelectual, pois contribui para mais meios de informações aos usuários que necessitam deste tratamento e acompanhamento, visto que quanto maiores forem as fontes de informação, mais pessoas terão acesso aos tratamentos, o que fará a diferença nas suas vidas. A efetivação do direito à habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência intelectual visa o conhecimento sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), visando o trabalho do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo esse importante para a PCD no seu processo de habilitação e reabilitação. Garantir um tratamento digno na saúde é trazer a PCD a um convívio melhor na sociedade civil. Objetivando a qualidade de vida e garantia de direitos, a saúde pública é direcionada à Pessoa com Deficiência, sendo composta por uma rede ampla de cuidados. Especificamente neste trabalho, a abordagem principal é referente à deficiência intelectual (DI), sempre com o objetivo de constatar e de intensificar as suas potencialidades. As intervenções são realizadas por uma equipe técnica multiprofissional, que trabalhará com a Pessoa com Deficiência intelectual de forma individualizada, buscando êxito dentro do contexto apresentado a cada um. Os mecanismos para a efetivação dessa política pública devem estar aliados à família e à sociedade civil e a articulação em rede é essencial. Assim, o trabalho apresenta um breve contexto sobre o funcionamento do sistema único de saúde no Brasil, que abrange a Pessoa com Deficiência. **Palavras-chave:** Habilitação; Reabilitação; Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

This study aims to discuss the habilitation and rehabilitation for People with Disabilities (PCD), specifically for people with intellectual disabilities, as it contributes to more means of information for users who need this treatment and follow-up, since the greater the sources of information, more people will have access to treatments, which will make a difference in their lives. The realization of the right to habilitation and rehabilitation of people with intellectual disabilities aims at knowledge about the Brazilian Law of Inclusion of Persons with Disabilities (Statute of Persons with Disabilities), aiming at the work of the Unified Health System (SUS), which is important for PCD in their qualification and rehabilitation process. Ensuring a dignified treatment in health is to bring the PWD to a better coexistence in civil society. Aiming at quality of life and guarantee of rights, public health is directed to Persons with Disabilities, being composed of a wide network of care. Specifically in this work, the main approach is related to intellectual disability (ID), always with the aim of verifying and intensifying its potential. Interventions are carried out by a multi-professional technical team, which will work with People with Intellectual Disabilities in an individualized way, seeking success within the context presented to each one.

The mechanisms for the implementation of this public policy must be allied to the family, civil society and the networking articulation is essential. Thus, the work presents a brief context about the functioning of the unified health system in Brazil, which covers People with Disabilities. **Keywords:** Qualification. Rehabilitation. Disabled people.

INTRODUÇÃO

O interesse por discutir o tema apresentado foi pensado pela relevância para as famílias que têm um familiar ou conhecido com Deficiência Intelectual, sendo uma fonte de informação para a sociedade civil e leiga do assunto. Buscou-se, assim, observar a Lei Brasileira de Inclusão, a importância desse direito e, principalmente, se de fato esse serviço é ofertado pelo Sistema único de saúde do Brasil e como isso ocorre, posto o aumento da demanda pelos serviços do Sistema Único de Saúde no Brasil.

Diante disso, é necessário ressaltar que a PCD é um sujeito de direito, não somente para fins de concessão de benefício, mas por ser sujeitos que vão além de recebimento de benefícios e isolamento social, “são livres e tem direito de liberdade e igualdade”, que saem da sua residência e fazem um tratamento e acompanhamento para melhor vivência. Esse direito deve, portanto, ser defendido e efetivado. Desse modo, é essencial informativos e orientadores, uma vez que essa pessoa é pouco notada no meio social e nos debates públicos.

A sociedade precisa saber que a Deficiência Intelectual (DI) necessita de um tratamento de habilitação e reabilitação e que o SUS proporciona esse serviço a quem necessitar. Ademais, o SUS realiza a orientação aos familiares e/ou cuidadores, sobre a importância do processo de habilitação e reabilitação à pessoa com deficiência intelectual e à melhoria do desenvolvimento cognitivo, físico e psicossocial de quem precisa desse tratamento.

Nessa perspectiva, a metodologia utilizada é procedente do método dialético de uma pesquisa de referência bibliográfica e experiências no campo de trabalho. Toda metodologia de trabalho foi realizada com base em documentos e dados pesquisados em material teórico, seja ele por meio bibliográfico e por pesquisas na internet, sendo fidedignos à experiência profissional obtida no campo de trabalho.

O estudo realizado tem o objetivo principal, dessa forma, de informar e orientar familiares cuidadores e pacientes sobre os recursos existentes e os seus direitos quanto a essas assistências, disponíveis no âmbito Nacional.

A proposta de habilitação e reabilitação da PCD é importante para o convívio social igualitário e autonomia no cotidiano da PCD a ser conquistado. As questões a serem analisadas, assim, consistem em observar se há o serviço de habilitação e reabilitação para a pessoa com deficiência intelectual e a sua oferta pelo SUS.

O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO BRASIL

O SUS (Sistema Único de Saúde) foi criado em 1988, pela Constituição Federal Brasileira, que determina que é “dever do Estado garantir saúde a toda a população brasileira”. O seu início se deu nos anos 70 e 80, quando diversos grupos se engajaram no movimento sanitário, pensando em um sistema para solucionar “os problemas encontrados no atendimento da população defendendo o direito universal a saúde segunda” (BRASIL, 1988). Regulamentado pela Lei Orgânica de Saúde de número 8080/90, de 19 de setembro de 1990, segundo o Art. 2, “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990).

No Brasil, a saúde passou por diversas fases desde o período colonial. As Santas Casas tiveram um destaque nos atendimentos de saúde, sempre ligados à filantropia,

ONGs e caridade, havendo acontecimentos diversos até a universalização da saúde no Brasil. A Constituição Federal de 1988 foi o início da grande conquista da saúde, como citado na Lei de regulamentação 8080/90 e no Estado passou a ser o maior responsável e provedor desse direito a todas as pessoas que necessitam. O terceiro setor tem sido, dessa forma, um grande aliado na ampliação desses serviços, conseguindo atender um significativo número de pessoas dessas instituições e possibilitando a ampliação dos serviços com as parcerias.

O SUS incorpora a União, o estado e o município, proporcionando melhor delimitação e ação do governo na articulação entre as suas três esferas, de forma eficaz. A Constituição Federal é composta por cinco princípios básicos, a saber: universalidade (artigo 196), integralidade (artigo 198 - II), equidade (artigo 196 - “acesso universal e igualitário”), descentralização (artigo 198 - I) e participação social (artigo 198 - III), assistindo à população não apenas atendimentos de emergências, mas tratamentos, cirurgias, habilitação e reabilitação, acompanhamentos, internações e todas as ações relacionadas à saúde física e mental, independentemente da especialidade, assim como serviços de Assistência Social, no Brasil, conforme a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Tal normativa ressalta ser “A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado [...] realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas”.

Os órgãos públicos são, assim, os responsáveis pela garantia de direito à saúde no Brasil dentro dessas entidades, pois eles repassam verbas para esses lugares darem continuidade aos serviços de forma gratuita, uma vez que há dificuldades nos órgãos públicos competentes por falta de localidade, dificuldade em contratação de mão de obra, equipamentos e demais impedimentos que possa ocorrer.

Segundo o Art.17 da Lei 13.146/15: “Os serviços do SUS deverão promover ações articuladas para garantir à pessoa com deficiência e sua família a aquisição de informações, orientações e formas de acesso às políticas disponíveis, com a finalidade de proporcionar sua plena participação social”.

Se percebe que se antes as pessoas com algum tipo de deficiência eram excluídas da sociedade, de alguma forma, atualmente, a PCD (Pessoa com Deficiência) é posta num patamar de igualdade de direitos.

A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

Contemporaneamente, a pessoa com deficiência é possuidora de direitos assim como todo cidadão, o que não ocorria há alguns anos. Esse público não era visto como “pessoa”, segundo Amaral (1994, p. 14):

Assim como a loucura, a deficiência na antiguidade oscilou entre dois polos bastante contraditórios: ou um sinal da presença dos deuses ou demônios; ou algo da esfera do supra-humano ou do âmbito do infra-humano. Do venerável saber do oráculo cego a animalidade da pessoa a ser extirpada do corpo sadio da humanidade. Assim foi por muito tempo, em várias civilizações (ancestrais da nossa, p. 14).

Mesmo como os seus direitos assegurados perante as leis na sociedade, ainda está arraigado um preconceito, em que o pré-julgamento e o desamor ainda estão presentes em uma parcela da sociedade, o qual é menor que no passado. Hoje, a maior parte da população conhece ou tem uma PCD na sua família ou no meio social em que convive, sabendo a importância do reconhecimento e da humanidade com eles.

Após a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, são assegurados todos os direitos juridicamente da pessoa com deficiência no Brasil. Segundo o Art. 2:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação [...], pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade [...], sendo assim, toda e qualquer Pessoa com Deficiência deve ser tratada com igualdade e dignidade, seus direitos devem ser assegurados em todos os lugares públicos ou privados sem discriminação (BRASIL, 2015).

A discriminação contra a pessoa com deficiência é um crime disposto na Lei 13.146 de seis de julho de 2015, inscrito no capítulo II da igualdade e da não discriminação, conforme Art.4º, 5º e 6º deste capítulo:

Art. 4º ‘Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades’ [...] sem discriminação. ‘§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento [...]’. Também ‘Art. 5º A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante’. São considerados ‘vulneráveis a criança, o adolescente, a mulher e o idoso, com deficiência’ (BRASIL, 1988).

A PCD, quando é acolhida e não discriminada, lhe é proporcionada a inserção igualitária, refletindo-se isso, primeiramente, na família, que encontra acolhimento e apoio, sendo, posteriormente, transferido para a PCD. Para que as políticas públicas sejam de fato mais efetivas, é preciso que a sociedade se faça valer delas e de cada direito da PCD. Para tanto, a habilitação e a reabilitação da PCD são de extrema necessidade.

O SUS oferece esses serviços na rede de saúde pública, como nos Centros Especializados de Reabilitação (CER), em hospitais que contam com esse tipo de serviço, unidades básicas de saúde no país, bem como em instituições e entidades de terceiro setor, que têm parceria com a rede pública de saúde, ofertando isso de forma gratuita à PCD e às suas famílias.

A HABILITAÇÃO E A REABILITAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

É essencial que toda PCD (Pessoa com Deficiência) passe pelo processo de habilitação e/ou reabilitação na sua vida, o que consiste em promover uma melhor qualidade de vida, no processo de habilitação, conforme a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, art.14:

O processo de habilitação e de reabilitação é um direito da pessoa com deficiência. Parágrafo único. O processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 1988).

Corroborando com o tópico anterior, nesse, abordaremos, especificamente, sobre a deficiência intelectual conhecida como DI e o seu processo de habilitação e de reabilitação. O retardo mental é substituído por deficiência intelectual, segundo o DSM-5 (DSM-5, 2014 apud DUARTE, 2018, p. 17-25)

A deficiência intelectual é uma condição clínica caracterizada por limitações evidente no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, este último expresso como habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas e as limitações devem estar presentes antes dos 18anos. A D. I. deve ser diagnosticada após os 5 anos, quando é possível mensurar a inteligência por meio de testes de QI. Antes disso, o termo bastante utilizado, apesar de muito controverso, é o atraso no desenvolvimento neu-

ropsicomotor.

A Deficiência Intelectual (DI), como se pode observar, abrange fatores que permeiam toda a vida social do indivíduo. A habilitação e a reabilitação são importantes para alcançar o desenvolvimento das condições motoras, de comunicação, nos cuidados pessoais, nas relações sociais e toda forma de vivência que o ser humano realiza no cotidiano.

Todas as doenças são classificadas e a sua nomenclatura é conhecida como Classificação Internacional de Doenças (CID - 11). Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS) e segundo a OMS, as Deficiências Intelectuais são classificadas em quatro níveis, conforme o teste aplicado, para saber o grau do quociente de inteligência (QI), são elas: Retardo mental leve (QI entre 50-70); Retardo mental moderado (QI entre 36-50); Retardo mental grave (QI entre 20-35) e Retardo mental profundo (QI abaixo de 20).

A Deficiência Intelectual pode ser identificada no comportamento, habilidades, aprendizagem, comunicação e qualquer forma que a criança ou o adulto demonstre ter dificuldades e limitação, principalmente com tarefas mais simples e que exijam menos do indivíduo. O ambiente familiar é o primeiro lugar de identificação dessas limitações e, posteriormente, isso ocorre na escola. No entanto, muitos pais e responsáveis, devido à correria diária, não observam isso ou não dedicam atenção aos atos comportamentais, achando ser algo situacional ou passageiro. Cabe, então, outros meios sociais notarem essas dificuldades e comportamentos diferenciados.

Trabalhar a deficiência intelectual (DI) com foco no desenvolvimento de potencialidades, independência e habilidades é essencial. A família tem que enxergar a PCD intelectual como capaz e com o processo de habilitação e reabilitação. É possível que, com o tratamento, a pessoa que tem Deficiência Intelectual consiga demonstrar habilidades que contribuirão no seu cotidiano e, que por vezes, não é visto, porque “alguém” realiza uma ação, por achar que aquela pessoa não é capaz ou por autoproteção.

O SUS tem um papel importantíssimo no processo de prevenção às deficiências intelectuais. Todo o processo de habilitação e reabilitação pode amenizar os graus da deficiência com um diagnóstico precoce e com a prevenção, até mesmo sendo eficaz para o não agravamento de uma deficiência.

Essa precaução pode ser realizada com acompanhamento ao pré-natal e exames, que são vistos por um médico especializado, que irá acompanhar essa gestação. Cabe reforçar que todo cuidado também se concretiza com um planejamento familiar para a vinda de uma criança, os cuidados com a saúde e hábitos saudáveis da mulher e do homem favorecem uma concepção mais saudável. Existem, também, inúmeros casos em que mesmo a mulher seguindo todas as orientações para uma gestação e concepção saudável, ocorre a deficiência, que somente com um diagnóstico cabe explicação.

Porém, o planejamento e o acompanhamento assíduo no pré-natal e os hábitos da gestante, como não consumir quaisquer substâncias psicoativas, fazer alimentação saudável e praticar atividades físicas, seguindo assiduamente as orientações médicas, é essencial e muito importante para que haja um melhor desenvolvimento do bebê.

O próprio termo usado como nomenclatura, já evidencia que a Deficiência Intelectual é um tipo de deficiência, que não define uma pessoa, mas concerne à necessidade de habilitação e reabilitação. Ferreira (2009, p. 102) menciona:

Deficiência intelectual é um conceito mais específico do que deficiência mental, pois considera que a disfuncionalidade da pessoa constitui-se em defasagem e alterações nos processos de construção do conhecimento, única e especificamente, e não em qualquer dos inúmeros processos mentais típicos do ser humano, como se faz crer na perspectiva da deficiência mental, sempre tida como inaptidão cognitiva geral; capacidade de abstração, generalização; e ausência de memória para apreensão e retenção

de saberes de qualquer natureza mais elaborada, que caracterizaria uma pessoa que pouco ou nada aprende.

Comprova-se, assim, a necessidade de tratamentos e acompanhamentos a pessoa com DI, posto que há resultados satisfatórios no desenvolvimento com devidos estímulos, tornando uma pessoa prestes a desenvolver novas habilidades com o passar do tempo.

Dessa forma, podemos perceber o quanto é importante tomar conhecimento de cada DI em cada particularidade apresentada individualmente, para poder ser realizado o trabalho de descoberta e desenvolvimento das suas habilidades, destacando, assim, a necessidade do processo de habilitação e reabilitação. A habilitação e a reabilitação são realizadas por profissionais habilitados e capacitados e os serviços são feitos por uma equipe multiprofissional especializada em terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, assistência social, fisioterapia, equoterapia, enfermagem, atendimentos médicos e todas as atividades e tratamentos que contribuam para um melhor desenvolvimento no cotidiano da PCD.

O TRABALHO DO SERVIÇO SOCIAL NA ÁREA DA SAÚDE

O Serviço Social é uma profissão atualmente regulamentada por lei e a sua origem advém de uma vinculação com a igreja católica. Hoje, é configurada como uma profissão atuante em diversas áreas. Segundo Iamamoto (1982, p. 86),

[...] afirma-se como profissão, estreitamente integrado ao setor público, diante da progressiva ampliação do controle e do âmbito da ação do Estado junto à sociedade civil [...] consolida, [...] no processo de reprodução das relações sociais independentes das organizações institucionais a que se vincula, [...] se encerrassem em si mesma e seus efeitos sociais derivassem, exclusivamente, da atuação do profissional. Ora, sendo integrante dos aparatos de poder, como uma das categorias profissionais envolvidas na implementação de políticas sociais, seu significado social só pode ser compreendido ao levar em consideração tal característica.

A atuação do profissional tem como objetivo principal a garantia de um dos direitos essenciais do ser humano, que é a saúde. Conforme a Constituição Federal de 1988, Art. 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Isso deve ser realizado, diretamente, com as famílias que se encontram em situação de vulnerabilidade e risco social.

Por vezes, a necessidade da garantia de saúde começa antes da análise do profissional atuante na área. Um Assistente Social que acompanha uma devida família, como, por exemplo, em um CRAS (Centro de Referência e Assistência Social), consegue, a partir desse acompanhamento familiar, identificar situações de negligências familiares à saúde e/ou até mesmo, por vezes, verifica as que possuem dificuldades no acesso ao tratamento de saúde necessários

O profissional começa a exercer o seu papel profissional intervindo na realidade do sujeito necessitado do atendimento à saúde. Ele está ligado diretamente aos órgãos responsáveis aos atendimentos à saúde e isso vai além de consultas e tratamentos médicos. Muitas vezes, a família precisa de orientação para os protocolos burocráticos de documentações para dar início a um tratamento ou conseguir acesso a medicações, bem como de orientações de organizações e apoio de como lidar com o familiar que vai precisar ainda mais do amparo familiar devido momento enfrentado e, principalmente, que esse profissional acompanhe esta família assiduamente durante e depois de acessar aquele órgão para devido tratamento de saúde.

Sendo assim, o profissional devidamente capacitado para atuar nas relações e questões sociais voltadas a saúde é um articulador e garantidor desse direito tanto como atuar nas pre-

venções, articulações, consolidações e acompanhamentos das políticas de saúde públicas. Ele deve ser um articulador completo e atuante, seja em áreas de poderes públicos ou privados, ou seja, um profissional comprometido em todas as políticas, seja assistencial, de saúde e previdência.

O paciente ou o familiar amparado se sente seguro, confiante e sabe por quem procurar nas questões cotidianas, como respaldo ao enfrentamento, que pode ser de uma situação situacional ou uma situação de saúde que o acompanhará no decorrer da sua vida, como os tratamentos de habilitação e reabilitação à PCD (Pessoa com Deficiência).

O PAPEL DO SERVIÇO SOCIAL PARA A EFETIVAÇÃO DO DIREITO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O serviço social é uma profissão regulamentada pela Lei nº 8662. O Artigo 4º institui competências ao Assistente Social:

- I – Elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais [...]
- II – coordenar, executar e avaliar planos, programas e projetos [...]
- III – encaminhar providências, e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população;
- IV - (Vetado);
- V – orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais [...];
- VI – planejar, organizar e administrar benefícios e Serviços Sociais;
- VII – planejar, executar e avaliar pesquisas que possam contribuir para a análise da realidade social e para subsidiar ações profissionais;
- VIII - prestar assessoria e consultoria a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades, com relação às matérias relacionadas no inciso II deste artigo;
- IX - prestar assessoria e apoio aos movimentos sociais em matéria relacionada às políticas sociais, no exercício e na defesa dos direitos civis, políticos e sociais da coletividade (BRASIL, 1993).

O Assistente Social trabalha com as expressões da questão social da sua área de atuação, intervindo no direito do usuário que necessitar, pelas políticas públicas. Conforme a demanda apresentada o profissional em Serviço Social, se fará um estudo de caso do usuário para buscar meios de intervir na realidade do sujeito e interpor formas para garantir o direito que está sendo violado ou um direito que a família não tenha conhecimento.

A Assistência Social, conforme a Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993, Art. 1, esclarece que: “A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de seguridade social não contributiva, que prevê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas”.

Dessa forma, todos têm direito à assistência e a pessoa com deficiência assistida em qualquer âmbito, seja público ou privado, possui esse direito, conforme a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Segundo o Art. 39, capítulo VIII do direito à Assistência Social: “Os serviços, os programas, os projetos e os benefícios no âmbito da política pública de assistência social à pessoa com deficiência e sua família têm como objetivo a garantia da segurança de renda”, como “Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC)”, “da habilitação e da reabilitação [...] promoção do acesso a direitos e da plena participação social” (BRASIL, 2015).

O profissional em serviço social acolherá a família que chega na instituição em forma de “luto”. Essa expressão significa que a família acabou de ter um diagnóstico e vivencia esse “luto” inicial de aceitação com a deficiência diagnosticada no seu filho ou responsável ou até mesmo com famílias que demoram a procurar o serviço especializado por não aceitar, de fato, a necessidade de acompanhamento para a pessoa com deficiência.

Após a escuta e a acolhida se passará, então, a fazer um estudo de caso, a partir da demanda apresentada, fazendo as orientações e, de imediato, encaminhando a PCD aos profissionais capacitados para realização do processo de habilitação e reabilitação, seja da pessoa com deficiência física ou PCD com deficiência intelectual.

O Assistente Social, sendo um profissional de vínculo com a PCD e o seu familiar/cuidador, deve acompanhar o processo de desenvolvimento de habilitação e reabilitação, atuando na intervenção de acesso a direito, seja de saúde ou financeiros, constituído por esses grupos e famílias. Devem ser realizados projetos voltados para a PCD, com o objetivo de fazer com que essa família possa desenvolver autonomia, mostrando que a PCD tem o seu potencial, que deve ser incentivado, fazendo um trabalho de inclusão social. Também se pode colocar o setor de serviço social com fonte prática nas metodologias descritas nas leis e estatutos: “A Assistência Social é uma política pública e um direito de todo cidadão que dela necessitar. [...] é administrada pelo Ministério da Cidadania”, “Secretaria Especial do Desenvolvimento Social”, “em parceria com estados e o DF e municípios através da rede Nacional de assistência social (SUAS)”.

O Ministério da Cidadania também compreende a Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS), que se estabelece pela SUAS, assegurando a proteção “social” para cada cidadão. São oferecidos um conjunto de serviços e cuidados em inúmeras situações: cuidados especiais, usuários de drogas ou álcool, perda de emprego e violência. Outras unidades para atendimento da população são: “CRAS: Centro de Referência de Assistência social, CREAS: Centro de Referência Especializado de Assistência Social e Centro Dia de Referência para Pessoa com Deficiência e suas Famílias, bem como outros centros para apoio a diversos públicos da população”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a análise deste artigo, pretendeu-se oferecer uma fonte conhecimento em relação ao serviço de habilitação e reabilitação destinado à Pessoa com Deficiência, em especial com foco na Deficiência Intelectual. Diante disso, o maior objetivo foi de contribuir com informações e orientações para as famílias, cuidadores e a sociedade civil em geral, para ter conhecimento de como é realizado esse serviço pelo Sistema Único de Saúde do Brasil.

O estudo corrobora a grande importância deste serviço para o desenvolvimento da pessoa com DI (deficiência intelectual), mostrando que ela é possuidora de direitos e que, com tratamentos, acompanhamentos, estimulação e apoio dos profissionais envolvidos e da família, o DI consegue desenvolver habilidades essenciais no cotidiano.

Considerando o quanto foi conflitante para a sociedade entender o espaço que a PCD tem, podemos observar que ela possui todos os direitos, do mesmo modo que as pessoas sem algum tipo de deficiência. A Deficiência Intelectual deve ser enxergada além das aparências.

Pelos estudos realizados para o desenvolvimento deste artigo, pode-se observar o quanto são amplas as ofertas de serviço para DI pelos centros de reabilitação, hospitais de saúde, sendo também ofertado em instituições que abrangem o terceiro setor.

Nota-se o quanto é valioso o papel do profissional em Serviço Social na acolhida, a orientação e o encaminhamento dessas famílias. Pelo assistente social, é possível realizar um trabalho de identificação familiar, apoio e incentivo nas descobertas de habilidades que antes não eram vistas por familiares e/ou cuidadores.

O acompanhamento familiar feito pelo setor de serviço social consiste em um processo de apoio e garantia de Direitos, como à saúde, assistência, esporte, lazer, inclusão social e demais políticas públicas, como visto no estudo realizado.

Observa-se que, no passado, a PCD não era vista, tampouco tinha direito a “algo” na sociedade. Hoje, toda pessoa com deficiência, seja ela física, intelectual, mental ou múltiplas deficiências, é amparada por leis essenciais, que garantam os mínimos sociais, como a Lei Bra-

sileira da Pessoa com Deficiência, já citada.

Por fim, é relevante mencionar que o SUS disponibiliza serviços de reabilitação e habilitação para pessoa com Deficiência Intelectual e esse serviço vai além do usuário. Ele faz parte de um processo que acolhe toda a família e/ou cuidador, sendo um direito efetivado de forma gratuita e que abrange resultados satisfatórios.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Lígia Assumpção. **Diferenças, Estigma e Preconceito: o desafio da inclusão**. São Paulo: Moderna, 2002.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Disponível: <https://www.institutopebioetica.com.br>. PDF. Acesso em: 28 jul. 2021.

BRASIL. **Ações e Programas**. Disponível: <https://www.gov.br/pt-br/assitenciasocial>. Acesso em: 07 ago. 2022

BRASIL. **Assistência social** - Políticas de Assistência Social. Disponível: <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social>. Acesso em: 08 jul. 2022.

BRASIL. **Código de ética profissional do assistente social**. Conselho Federal de Assistentes Sociais (Lei nº 8662/93). 1993. Disponível em: https://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf. Acesso em: 20 jul. 2021.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado, 1988. Disponível: <https://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 20 jul. 2021

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 25 jul. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm. Acesso em: 25 jul. 2021.

BRASIL. **Lei Orgânica da Saúde**. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível: <https://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 25 jul. 2021.

BRASIL. **Secretaria de Estado de Saúde**. Disponível: <https://www.saude.mg.gov.br/cidadao/deficiencia>. Acesso em: 20 jul. 2021.

COHN, Amélia. **Saúde no Brasil Políticas e organizações de serviços**. São Paulo: Cortez. 2003.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. **Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009**. Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. Disponível: https://www.mds.gov.br/webarquivos/public/resolucao_CNAS_N109_%202009.pdf. Acesso em: 22 jul. 2021

DUARTE, Regina Celia Beltrão. **Deficiência Intelectual na Criança**. v. 08. 2018. Disponível: <https://www.residenciapediatrica.com.br- revista do pediatra>. Acesso em: 28 jul. 2021.

FERREIRA, Maria Cecília Carareto. A educação escolar de alunos com deficiência intelectual pode se viabilizar na perspectiva do letramento? In: JESUS, Denise Meyrelles de et al. (org.).

Inclusão, práticas pedagógicas e trajetórias de pesquisa. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 2009.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. de. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. São Paulo: Cortez; Lima: Celats, 1982.

PELA REVOLUÇÃO DOS PARADIGMAS JURÍDICO-SOCIAIS DE PROTEÇÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O MODELO DE DIREITOS HUMANOS POSSUI VALIDADE TRANSFORMADORA?

FOR THE REVOLUTION OF LEGAL AND SOCIAL PARADIGMS FOR THE PROTECTION OF PEOPLE WITH DISABILITIES: DOES THE HUMAN RIGHTS MODEL HAVE TRANSFORMATIONAL VALIDITY?

André Luiz Pereira Spinieli¹

Letícia de Paula Souza²

RESUMO

As pessoas com deficiência foram, historicamente, afastadas da possibilidade de acessar e exercer seus direitos humanos, com base em um princípio de isonomia com pessoas sem deficiência. A mudança de cenário apenas se fez possível graças à construção de paradigmas jurídico-sociais, responsáveis não apenas por definir quem poderia ser considerada como pessoa com deficiência, mas, principalmente, por servir de elemento orientador de políticas legislativas e sociais para a proteção desse grupo. Mesmo com avanços sociais, diferentes críticas sobre a sua insuficiência têm fornecido base para a consolidação de novos modelos de deficiência, ganhando força com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A partir desse panorama, este artigo tem como objetivo apresentar e discutir as insuficiências do paradigma social e introduzir a ideia do modelo de direitos humanos como mecanismo que garante maior lastro protetivo às pessoas com deficiência. Em termos metodológicos, este estudo se fundamenta na pesquisa descritiva documental, em que o desenvolvimento é realizado de acordo com a literatura sobre os paradigmas de conceituação da deficiência. Apesar do paradigma social se configurar como instrumento contemporâneo para a consolidação dos direitos das pessoas com deficiência, a sua dificuldade em responder satisfatoriamente às demandas por inclusão social resgatou a emergência de um novo paradigma, cuja base está na compreensão de que a retirada desses sujeitos da esfera das cidadanias civil, política e socioeconômica são violações de direitos humanos. **Palavras-chave:** Pessoas com deficiência. Paradigma social. Paradigma de direitos humanos. Inclusão social. Proteção jurídica.

ABSTRACT

People with disabilities have historically been excluded from the possibility of accessing and exercising their human rights based on a principle of equality with people without disabilities. The change in scenario was only possible thanks to the construction of legal and social par-

¹ Mestre em Direito pela Universidade Estadual Paulista (UNESP). Especialista em Direitos Humanos pela Faculdade de Ciências e Tecnologias de Campos Gerais (FACICA). Graduado e Licenciado em Filosofia pelo Instituto Santo Tomás de Aquino (ISTA) e pelo Centro Universitário Claretiano (CEUCLAR), respectivamente. Professor de História da Filosofia Contemporânea no Instituto Agostiniano de Filosofia (IAF). Professor Coordenador no Grupo de Pesquisa em Direito Internacional (GPDI/UFRJ). E-mail: andre.spinieli@unesp.br.

² Graduada em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade Federal de Uberlândia (UFU). Arquiteta. E-mail: le-paulasouza@gmail.com.

adigms responsible not only for defining who could be considered a person with a disability, but mainly for serving as a guiding element of legislative and social policies for the protection of this group. Even with social advances, different criticisms about its insufficiency have provided the basis for the consolidation of new models of disability, gaining strength with the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. From this panorama, this article aims to present and discuss the shortcomings of the social paradigm and introduce the idea of the human rights model as a mechanism that guarantees greater protective ballast for people with disabilities. In methodological terms, this study is based on descriptive documental research, in which the development is carried out according to the literature on the paradigms of conceptualization of disability. Despite the social paradigm being configured as a contemporary instrument for the consolidation of the rights of people with disabilities, its difficulty in responding satisfactorily to the demands for social inclusion rescued the emergence of a new paradigm, based on the understanding that the withdrawal of these subjects from the sphere of civil, political and socioeconomic citizenship are violations of human rights. **Keywords:** People with disability. Social model. Human rights model. Social inclusion. Legal protection.

INTRODUÇÃO

Os processos de exclusão social que vitimaram as pessoas com deficiência ao longo da história ocidental são efeitos diretos de medidas legislativas e políticas sociais que se vinculavam à vertente biomédica (GAUDENZI; ORTEGA, 2016). Para esse modelo de conceituação da pessoa com deficiência, era preciso associar esse fenômeno às práticas de atenção à saúde e aos serviços de assistência social. Assim, esse entendimento assimilou a ideia de que a inclusão social de pessoas com deficiência depende da sua habilitação ou reabilitação, deixando de considerar os impactos que os elementos socioeconômicos exercem sobre a vivência desses sujeitos (BARTALOTTI, 2006). Os avanços na afirmação internacional dos direitos humanos das pessoas com deficiência permitiram o desenvolvimento de novas vertentes teóricas e práticas para o grupo, o que repercutiu na construção do paradigma social, que, apesar de não superar totalmente as práticas biomédicas, realiza o seu amortecimento pela ideia de que as pessoas com deficiência têm os seus direitos violados em razão das barreiras sociais presentes nos espaços onde estão inseridas (LEITE, 2012).

Na medida em que as trajetórias sociais e políticas das pessoas com deficiência receberam mais visibilidade em meio aos debates sobre efetivação de direitos humanos, houve a emergência de novos paradigmas responsáveis por conceituar o fenômeno da deficiência e categorizá-lo no âmbito do direito. A transformação paulatina da mentalidade social em relação à visão das pessoas com deficiência como atores sociais competentes, fez com que os paradigmas de deficiência fossem utilizados como parâmetro para a construção de normativas e políticas públicas (ALE, 2014). Embora a representação jurídica desse grupo tenha se realizado por modelos fixos, que dialogam entre si e não se anulam, é importante levar em consideração o fato de que a ideia de deficiência foi forjada de acordo com critérios temporais, espaciais e ideológicos específicos de cada instante histórico (ALE, 2014). Nesse sentido, ao traçarmos o itinerário de conquistas, retrocessos e tensões que determinam a luta por direitos humanos das pessoas com deficiência, é fundamental ter em mente que as políticas de reconhecimento dessas pessoas como sujeitos sociais competentes estão diretamente relacionadas às ideias de inclusão e exclusão social. Isso indica ser outra função dos paradigmas a determinação de projetos e ações inclusivas para pessoas com deficiência (BONILLA, 2019).

Embora o paradigma social tenha conquistado amplo espaço no âmbito dos estudos sobre deficiência (FERGUSON; NUSBAUM, 2012), servindo de fundamento para a construção

de políticas sociais e legislações protetivas das pessoas com deficiência nos cenários nacional e internacional (PALACIOS; BARIFFI, 2007; RIMMERMAN, 2013), atualmente, essa categoria tem sido objeto de debate. As principais discussões que giram em torno do paradigma social não dizem respeito mais aos seus fundamentos, mas à dificuldade de responder a todos os problemas que afetam o exercício de direitos humanos pelas pessoas com deficiência. A insuficiência do paradigma social deu abertura à construção teórica de novos modelos de deficiência, cujo destaque é o paradigma baseado em direitos humanos (DEGENER, 2017). A partir de uma abordagem bibliográfica e descritiva, este estudo objetiva apresentar e discutir as principais críticas articuladas ao paradigma social e, conseqüentemente, introduzir a ideia do modelo de direitos humanos como mecanismo que marca o avanço dos paradigmas de conceituação das pessoas com deficiência e oferece uma resposta às insuficiências das outras construções teóricas.

A CONSTRUÇÃO DOS MARCOS PROTETIVOS CONTEMPORÂNEOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Os processos de luta em prol da inclusão social de pessoas com deficiência se tornaram uma tônica nos estudos e na prática dos direitos humanos na contemporaneidade (CHARLTON 2000). No entanto, a construção desse cenário não se deu de forma automática e tampouco sem reivindicações articuladas, tanto pelas próprias pessoas com deficiência quanto por outros atores sociais. Na verdade, a tentativa de consolidação de um estado de inclusão social para esses sujeitos decorre da necessidade de compreendê-los como atores socialmente competentes, que merecem a mesma estima e respeito que outras pessoas, sobretudo em relação àquelas que não possuem deficiência (MOREIRA, 2020). Isso nos mostra que a respeitabilidade possui uma função central para se interpretar o princípio da igualdade para as pessoas com deficiência, cujo objetivo é garantir que esses sujeitos tenham os mesmos níveis de acesso aos direitos humanos que outras, em que as expectativas são realizadas diariamente (HELLMAN, 2008).

A organização desses movimentos que lutam pela inclusão social das pessoas com deficiência ganhou significativo reforço após a entrada em vigor da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), assinada em março de 2007 e que foi recepcionada no direito brasileiro com força de emenda constitucional, em virtude da sua centralidade para o desenvolvimento dos direitos humanos desse grupo. Em especial, esse documento sintetiza as preocupações que as organizações internacionais mantinham em relação à violação massiva dos direitos dessa população (LEITE, 2016). Porém, podemos dizer que a proposta da CDPD se concentra não apenas na instituição de novos direitos às pessoas com deficiência a partir de um princípio de igualdade material, mas também na tentativa de fazer com que esses sujeitos desfrutem de direitos humanos nas mesmas proporções que pessoas sem deficiência têm acesso e possibilidade de exercício (LEITE, 2016). Por isso, afirma-se que esse mecanismo jurídico “unifica em um documento internacional um feixe de direitos humanos reconhecidos a grupo credor de direitos, as pessoas com deficiência” (MARTEL, 2011, p. 91).

Na verdade, a entrada em vigor da CDPD responde à insuficiência de convenções, tratados e declarações internacionais anteriores que buscaram ofertar às pessoas com deficiência um sentido de proteção aos seus direitos humanos. A continuidade das violações de direitos, especialmente no contexto de conflitos armados, desaguou na necessidade de afirmação de novos mecanismos jurídicos (PALACIOS; BARIFFI, 2007; STIKER, 2002). Mais do que isso, esse documento contribui diretamente para a teoria e prática dos direitos humanos das pessoas com deficiência, na medida em que opera uma transformação de paradigmas de conceituação, permitindo a redução do uso do modelo biomédico, que enxerga a deficiência como questão de saúde e assistência social (DINIZ, 2007), e a introdução do paradigma social como forma de observar a deficiência como produto de uma equação matemática composta por duas variáveis:

entendemos a deficiência apenas se observarmos as limitações funcionais do corpo humano e as barreiras impostas pelo ambiente (LOPES, 2009; LEITE, 2016).

Na condição de resultado das mobilizações realizadas por organizações da sociedade civil, de ativistas de direitos humanos, da ação coordenada de governos e do próprio movimento sociopolítico de pessoas com deficiência nas esferas nacional e internacional, os marcos protetivos contemporâneos dos direitos das pessoas com deficiência contribuíram para a afirmação de uma ideia ampla de cidadania para esses sujeitos (ARAÚJO, 2007). Se o conceito tradicional de cidadania das pessoas com deficiência estava associado à sua submissão aos processos de habilitação e reabilitação da saúde e ao exercício de direitos como “pessoas normais”, as novas vertentes pensadas pelos documentos jurídicos da atualidade levam em consideração uma ideia de cidadania vinculada à conferência do status de sujeitos protagonistas dos seus direitos humanos a essas pessoas. Em outros termos, isso significa dizer que a direção adotada pelos documentos nacionais e internacionais de proteção das pessoas com deficiência, orientados pelo paradigma social, consiste no reconhecimento desses sujeitos como destinatários de direitos, que devem ser exercidos em contextos de vivência igualitária e livre de quaisquer discriminações (BRAGA; SCHUMACHER, 2013; LEITE, 2016).

Uma vez que compreendemos se tratar o paradigma social de um modelo de conceituação de pessoa com deficiência que se baseia nas barreiras posicionadas nos espaços de convívio desses sujeitos, é preciso observar com exatidão quais são as principais críticas que atingem essa construção teórica. Isso nos mostra que, embora o paradigma social seja resultado de lutas por reconhecimento e direitos humanos das pessoas com deficiência, ainda há um lastro de insuficiência nessa proposta, o que tem motivado o aparecimento de novas teses paradigmáticas nos estudos sobre deficiência (WADDINGTON; BRODERICK, 2017), cujo objetivo central é superar o modelo social e se aproximar da ideia de que a transgressão da cidadania nas suas formas civil, política e socioeconômica das pessoas com deficiência deve ser considerada uma violação dos direitos humanos (DEGENER, 2017).

POR UMA REVOLUÇÃO DOS PARADIGMAS PROTETIVOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: CRÍTICAS AO MODELO SOCIAL

Como dissemos no tópico anterior, o modo como os direitos humanos das pessoas com deficiência foram reconhecidos e exercidos ao longo da história ocidental possui significativa relação com a assimilação e persistência do paradigma biomédico. Antes mesmo da proposição desse modelo de conceituação e enfrentamento dos problemas atinentes às pessoas com deficiência, as explicações para o surgimento das deficiências foram articuladas a partir de argumentos religiosos ou científicos, não havendo qualquer avanço para a dimensão social. A abertura para a afirmação do paradigma social usufruiu de extensa base filosófica, valendo-se tanto do respeito à dignidade humana quanto da inclusão social e dos princípios de não discriminação, acessibilidade universal e autonomia como elementos úteis ao protagonismo social das pessoas com deficiência (PALACIOS; BARIFFI, 2007). Além da influência exercida na construção de políticas sociais e legislações que visam proteger o grupo das pessoas com deficiência, o paradigma social também realizou uma importante mudança epistemológica: a deficiência passa a ser compreendida como uma construção social, moldada a partir das experiências de opressão e não reconhecimento (PALACIOS; BARIFFI, 2007).

No seu projeto de operar uma virada epistemológica nos estudos sobre deficiência (BARNES; MERCER; SHAKESPEARE, 1999), o paradigma social pode ser sintetizado por dois pressupostos, que vão de encontro ao modelo biomédico, responsável por enfatizar a dimensão médica das deficiências e promover uma ideologia que entende a condição corporal das pessoas com deficiência como limite às suas capacidades (MAIOR, 2017; CAMPBELL, 2008).

Essa vertente teórica sustenta que as causas que originam a deficiência não estão relacionadas a elementos de ordem religiosa ou medicinal, mas apenas sociais (PALACIOS, 2008). Além disso, também leva em consideração o fato de que, em relação às pessoas sem deficiência, esses sujeitos possuem o mesmo nível de relevância e utilidade produtiva para as sociedades capitalistas. Por isso, podemos dizer que o paradigma social promove a ruptura com orientações que entendiam a deficiência como produto exclusivo das limitações corporais do indivíduo (PALACIOS; BARIFFI, 2007).

Esse paradigma tem se mostrado eficaz em relação à conformação de medidas inclusivas para as pessoas com deficiência na contemporaneidade, uma vez que rechaça qualquer prática discriminatória ou excludente desses sujeitos. Em outros termos, trata-se de um importante mecanismo para a promoção de mudanças sociopolíticas e jurídicas efetivas (ANASTASIOU; KELLER, 2011; OWENS, 2015). Essa dimensão não invalida a possibilidade de críticas a esse paradigma, as quais têm sido articuladas com base no argumento da insuficiência do modelo social em relação às diferentes demandas que fazem parte do repertório das lutas das pessoas com deficiência. A primeira crítica que tem sido destaque nos estudos sobre deficiência diz respeito ao fato de que, embora o paradigma social sustente que as deficiências podem se agravar em contextos de opressão estrutural, há significativa insuficiência em relação à necessidade de evidenciar as formas pelas quais as deficiências podem ser vivenciadas (OWENS, 2015). No mesmo sentido, outra crítica pensada frente ao paradigma social afirma que, apesar da sua introdução como valor-guia para a construção de políticas e legislações protetivas para as pessoas com deficiência, a vertente corponormativa permanece presente nesses elementos (OWENS, 2015).

Ambas as críticas indicam que, embora o paradigma social tenha criado uma interpretação extensiva dos direitos humanos das pessoas com deficiência ao reconhecê-las como sujeitos que merecem o mesmo nível de respeito conferido às pessoas sem deficiência, as críticas direcionadas à sua epistemologia demonstram que o seu potencial emancipatório não foi esgotado, permitindo a continuidade de práticas excludentes. No âmbito dessas críticas, a limitação da deficiência à visão corponormativa implica a descaracterização de outros elementos que contribuem diretamente para a formação social das deficiências (EDWARDS, 2008; OWENS, 2015), fazendo com que esse conceito seja construído tão somente pela visão social sobre o corpo da pessoa com deficiência, sem levar em consideração os fatores sociais. Além disso, a terceira crítica direcionada ao paradigma social afirma que esse modelo teórico não leva em consideração a multiplicidade de diferenças entre pessoas com deficiência. Essa dinâmica é responsável por criar uma hierarquia de deficiência, ignorando as distinções entre doenças crônicas e deficiências passageiras, descaracterizando, por vezes, a condição desses sujeitos como pessoas com deficiência (OWENS, 2015).

A partir desse viés, podemos verificar que o paradigma social promoveu diversas mudanças na teoria dos direitos humanos das pessoas com deficiência, inclusive servindo de base para a formulação de políticas sociais e legislações protetivas (RIMMERMAN, 2013). No entanto, apesar dos seus avanços em relação aos modelos anteriores, pode-se dizer que o paradigma social opera em uma dimensão nebulosa da vivência das pessoas com deficiência, uma vez que, ao estabelecer que a deficiência deve ser compreendida pelas barreiras sociais, não especifica quais seriam esses fatores limitantes, mas apenas entrega um pensamento pré-concebido sobre a opressão e o aplica indistintamente sobre todas as pessoas com deficiência, sem levar em consideração às particularidades (SHAKESPEARE; WATSON, 2002). Essas vulnerações na base teórica do paradigma social trouxeram à tona discussões sobre seu papel de transformação na vivência das pessoas com deficiência. Para além disso, houve, ainda, o incremento de novas teses que buscam afirmar outros paradigmas de pessoas com deficiência, que estejam de acordo com as vertentes jurídicas contemporâneas. O estabelecimento do paradigma baseado em direitos humanos engloba a filosofia registrada pela CDPD e outros documentos protetivos

das pessoas com deficiência em nível nacional.

NOVO PARADIGMA BASEADO EM DIREITOS HUMANOS: HÁ VALIDADE TRANSFORMADORA?

A fixação de significativas críticas contra o paradigma social de deficiência forneceu abertura para o reconhecimento de novos paradigmas. Na verdade, essas outras vertentes teóricas buscam superar o modelo social naquilo que tem se mostrado falho, sobretudo em relação à atenção às diferentes manifestações da cidadania, da identidade e do protagonismo de pessoas com deficiência na sociedade contemporânea, indicando que a preocupação dessas teses não deve se situar na esfera das barreiras sociais, mas na efetivação material dos direitos humanos (DEGENER, 2017). Um dos principais desafios encontrados na construção de novos paradigmas de deficiência consiste na dificuldade de assimilação desses instrumentos pelos entes estatais e organizações nacionais e internacionais que cuidam dos direitos dessa população, possibilitando o argumento falho de que o paradigma social é suficiente para organizar essa dimensão da vida das pessoas com deficiência. No cenário internacional, o paradigma baseado em direitos humanos (*human rights model of disability*) tem recebido atenção pelos círculos de estudo sobre deficiência.

Forjado teoricamente por Theresia Degener, que participou ativamente das negociações para a formação de novos documentos jurídicos pertinentes às pessoas com deficiência, o paradigma baseado em direitos humanos adota como princípio a crítica formulada contra o modelo social no sentido de que não houve ruptura quanto à vertente corponormativa da deficiência (DEGENER, 2017). Para essa visão contemporânea, um novo paradigma pode ser reconhecido a partir dos próprios documentos internacionais de proteção dos direitos humanos das pessoas com deficiência, que tendem a se orientar de acordo com o paradigma social e acrescentar ao seu conteúdo uma ampla formalização de direitos humanos. Do mesmo modo que se deu com outras transformações paradigmáticas, o modelo baseado em direitos humanos não tem o condão de invalidar a abordagem realizada pelo paradigma social, mas apenas avançar no seu propósito de construir uma sociedade livre de barreiras e na qual o direito à diferença conquista o espaço das práticas médicas e assistencialistas (DEGENER, 2016).

Neste tópico, buscamos responder à seguinte questão: o paradigma baseado em direitos humanos é válido para afirmar um cenário de transformações à proteção jurídico-social das pessoas com deficiência? Para responder satisfatoriamente a isso, é preciso ter em mente que, de acordo com o paradigma de direitos humanos, as pessoas com deficiência devem ser visualizadas não apenas pelos aspectos sociais, mas também pela vertente do reconhecimento. Por isso, verifica-se que a contribuição das teorias do reconhecimento para a hermenêutica dos direitos humanos das minorias e dos grupos vulneráveis na contemporaneidade tem se voltado à tentativa de afirmar esses sujeitos como pessoas que devem gozar de iguais condições de acesso aos seus direitos. Nesse viés, é importante lembrar que, afastando-se do paradigma social, o modelo baseado em direitos humanos reconhece que a deficiência deve ser considerada uma forma de identidade própria, o que sugere olhares transversais para a construção normativa e política (BRUCE et al., 2002).

O paradigma baseado em direitos humanos se aproxima do direito à diferença como forma de promover as cidadanias civil, política e socioeconômica de pessoas com deficiência, demonstrando que, para serem reconhecidas como atores sociais competentes, essas pessoas devem ter acesso à cidadania em suas múltiplas formas (BRUCE et al., 2002). Podemos dizer, então, que esse novo modelo se atenta às pessoas com deficiência em uma dimensão que ultrapassa as barreiras sociais e se volta à tentativa de revitalizar a preocupação com os direitos humanos desses sujeitos, tanto na esfera estatal quanto em meio à própria sociedade, utilizando

os valores da diferença e da dignidade humana como guias favoráveis à construção das políticas sociais e das legislações protetivas. A teorização desse modelo possui similaridades com a perspectiva do desenvolvimento social inclusivo (*disability-inclusive development*) para pessoas com deficiência, elemento que abrange os princípios de participação social, vedação à discriminação e promoção da acessibilidade como preceitos-base para a inclusão desses sujeitos.

Os teóricos que discutem o paradigma baseado em direitos humanos têm entendido que esse modelo foi inaugurado na ocasião da entrada em vigor da CDPD, o que se deve ao fato de que esse documento objetivou reconhecer as pessoas com deficiência como sujeitos autônomos e livres, cujas limitações não estão situadas apenas na pessoa ou na sociedade, mas também no direito (BRUCE et al., 2002). Podem-se sintetizar as principais diferenças entre os paradigmas social e de direitos humanos no seguinte dado: enquanto a proposta social busca explicar as deficiências pelas causas sociais, o novo modelo teórico retoma o debate sobre a dignidade humana e a diferença, reconhecendo esses elementos como indispensáveis à transformação da condição sociopolítica e jurídica das pessoas com deficiência (DEGENER, 2017).

Nesse sentido, a sustentação do paradigma baseado em direitos humanos perpassa por seis argumentos, que visam explicar as razões pelas quais os documentos jurídicos contemporâneos adotaram esse modelo: a) deficiência e incapacidade não são sinônimos, de modo que a pessoa com deficiência é um sujeito de direitos; b) realiza-se a inclusão de direitos humanos civis, políticos e socioeconômicos no seu âmbito, não se restringindo às medidas antidiscriminatórias; c) valoriza-se a deficiência como parte da diversidade humana; d) reconhecem-se questões de identidade das pessoas com deficiência em uma perspectiva interseccional com outros marcadores de vulnerabilidade, permitindo-se a construção de políticas públicas efetivas para pessoas com deficiência ao abrir espaço para a identificação cultural; e) podem ser realizadas políticas de prevenção e proteção dos direitos das pessoas com deficiência, sobretudo no campo da saúde e f) funciona como instrumento para a justiça social na realidade objetiva (DEGENER, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo principal apresentar e discutir as principais críticas articuladas em face do paradigma social, cuja proposta é demonstrar que esse modelo se tornou insuficiente para responder aos problemas de direitos humanos das pessoas com deficiência, o que impõe a necessidade de novos paradigmas que possam ofertar um avanço epistemológico aos direitos desse grupo. Conseqüentemente, o trabalho também se concentrou na introdução das bases teóricas do paradigma baseado em direitos humanos, que tem como característica principal a valorização da dignidade da pessoa humana e do direito à diferença como instrumentos para a afirmação dos direitos das pessoas com deficiência. Embora ambas as perspectivas tenham entre si a finalidade comum de superar a visão corponormativa instaurada pelo paradigma biomédico, há significativas diferenças entre o modelo social e de direitos humanos, as quais se concentram no fato de que o novo paradigma busca acrescer a formalização dos direitos humanos à ideia de que as deficiências são construtos sociais.

O problema de pesquisa formulado neste estudo questionou se o paradigma baseado em direitos humanos é válido para afirmar uma dimensão transformadora da proteção jurídico-social das pessoas com deficiência. De fato, o paradigma social se tornou insuficiente para apresentar respostas satisfatórias a determinadas demandas reivindicadas pelas pessoas com deficiência em relação às lutas sociais pelos seus direitos humanos, destacando-se a hierarquização das deficiências e a permanência das visões corponormativas. Ao pensarmos nas possíveis transformações que a afirmação do paradigma de direitos humanos pode garantir à dinâmica das relações sociais travadas pelas pessoas com deficiência, podemos verificar que o novo mo-

delo de deficiência funciona como alternativa legítima aos problemas ainda vivenciados pelas pessoas com deficiência, na medida em que retoma valores fundamentais para a construção de sociedades democráticas, além de revitalizar os níveis de respeitabilidade e estima que fomentam a inclusão social das pessoas com deficiência.

Portanto, conclui-se que a validade transformadora do paradigma de direitos humanos está concentrada, principalmente, na visualização acerca da importância desempenhada pelas cidadanias civil, política e socioeconômica na vivência das pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

- ALE, A. Convivencia paradójica de paradigmas de discapacidad. +E: **Revista de Extensión Universitaria**, Santa Fé, v. 4, n. 4, p. 22-27, dez. 2014.
- ANASTASIOU, D.; KELLER, C. E. International differences in provision for exceptional learners. In: KAUFMANN, J. M.; HALLAHAN, D. P. **Handbook of special education**. New York: Routledge, 2011.
- ARAÚJO, L. A. D. Em busca de um conceito de pessoa com deficiência. In: GUGEL, Maria Aparecida; COSTA FILHO, W. M. da; RIBEIRO, L. L. G. (Orgs.). **Deficiência no Brasil: uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.
- BARNES, C.; MERCER, G.; SHAKESPEARE, T. **Exploring disability: a sociological introduction**. London: Polity Press, 1999.
- BARTALOTTI, C. C. **Inclusão social das pessoas com deficiência: utopia ou realidade?** São Paulo: Paulus, 2006.
- BONILLA, J. M. Paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. **Paradigma: Revista de Investigación Educativa**, Tegucigalpa, v. 26, n. 42, p. 75-89, dez. 2019.
- BRAGA, M. M. S.; SCHUMACHER, A. A. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Revista Sociedade e Estado**, Brasília, v. 28, n. 2, p. 375-392, maio/ago. 2013.
- BRUCE, A. *et al.* **Human rights and disability: the current use and future potential of the United Nations Human Rights instruments in the context of disability**. New York: United Nations Press, 2002.
- CAMPBELL, F. K. Exploring internalized ableism using critical race theory. **Disability & Society**, Londres, v. 23, n. 2, p. 151-162, mar. 2008.
- CHARLTON, J. **Nothing about us without us: disability oppression and empowerment**. California: University of California Press, 2000.
- DEGENER, T. A human rights model of disability. In: BLANCK, P.; FLYNN, E. (Orgs.). **Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights**. Nova York: Routledge, 2017.
- DEGENER, T. Disability in a human rights context. **Laws**, Bochum, v. 5, n. 35, p. 1-24, ago. 2016.
- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- EDWARDS, S. D. The impairment/disability distinction: a response to Shakespeare. **Journal of Medical Ethics**, Swansea, v. 34, n. 1, p. 26-27, dez. 2008.
- FERGUSON, P. M.; NUSBAUM, E. Disability studies: what is it and what difference does it make? **Research & Practice for Persons with Severe Disabilities**, Orange, v. 37, n. 2, p. 70-80, jun. 2012.
- GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3061-3070, out. 2016.

- HELLMAN, D. **When is discrimination wrong?** Cambridge: Harvard University Press, 2008.
- LEITE, F. P. A. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: amplitude conceitual. A busca por um modelo social. **Revista de Direito Brasileira**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 31-53, dez. 2012.
- LEITE, F. P. A. Da acessibilidade. In: LEITE, F. P. A.; RIBEIRO, L. L. G.; COSTA FILHO, W. M. da (Orgs.). **Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência**. São Paulo: Saraiva, 2016.
- LOPES, L. V. C. de F. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, seu Protocolo Facultativo e a Acessibilidade**. Orientador: Piovesan, Flavia Cristina. 2009. 229 f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.
- MAIOR, I. M. M. de L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Revista Inclusão Social**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 28-36, dez. 2017.
- MARTEL, L. de C. V. Adaptação razoável: o novo conceito sob as lentes de uma gramática constitucional inclusiva. **SUR Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 8, n. 14, p. 89-113, jun. 2011.
- MOREIRA, A. J. **Tratado de direito antidiscriminatório**. São Paulo: Contracorrente, 2020.
- OWENS, J. Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. **Sociology of Health and Illness**, Maiden, v. 37, n. 3, p. 385-403, dez. 2015.
- PALACIOS, A. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Madrid: Ediciones Cinca, 2008.
- PALACIOS, A.; BARIFFI, F. **La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de Personas con Discapacidad**. Madrid: Cinca, 2007.
- RIMMERMAN, A. **Social inclusion of people with disabilities: national and international perspectives**. New York: Cambridge University Press, 2013.
- SHAKESPEARE, T.; WATSON, N. The social model of disability: an outdated ideology? **Journal of Research in Social Science and Disability**, Bingley, v. 2, n. 1, p. 9-28, jun. 2001.
- STIKER, H. J. **A history of disability**. Michigan: Michigan University Press, 2002.
- WADDINGTON, L.; BRODERICK, A. **Promoting equality and non-discrimination for persons with disabilities**. Strasbourg: Council of Europe, 2017.

PROJETO DE COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA - ESTUDO SOBRE OS PROTOCOLOS DE AVALIAÇÃO

ALTERNATIVE COMMUNICATION PROJECT - STUDY ON EVALUATION PROTOCOLS

Cristiane Furlan¹

Vanessa Mayumi Sarmento²

RESUMO

Com a necessidade de garantir direitos e oportunidades para a pessoa com necessidade complexa de comunicação, a APAE Barueri - SP, em 2021, ampliou a sua grade de atividades, com a implementação do Projeto de Comunicação Alternativa, voltado para pessoas com deficiência intelectual, na faixa etária de 03 a 17 anos e 11 meses, que frequentam a Organização. No presente estudo, descreve-se o processo de escolha de protocolos de avaliação e aplicação, realizados com: equipe interdisciplinar de referência do usuário na organização; familiares e/ou responsáveis legais e o próprio atendido. Os descritores que nortearam a busca foram: comunicação alternativa, protocolos e avaliação. Com a falta de materiais de pesquisa, como artigos, livros, protocolos e avaliações, justifica-se a importância de materiais e bases de dados para identificar as habilidades comunicativas da pessoa com necessidade complexa de comunicação, para elaborar, assim, um plano de atendimento e dar início ao processo de intervenção e o uso efetivo da Comunicação Alternativa. O estudo se inicia apresentando o conceito de deficiência e da pessoa com necessidade complexa de comunicação e, na sequência, evidencia os protocolos e materiais destinados ao processo de avaliação para ratificar a elegibilidade do usuário para o Projeto de Comunicação Alternativa. São realizadas ponderações sobre as facilidades e dificuldades de cada protocolo, bem como as considerações sobre a importância da utilização de recursos de Comunicação Alternativa, que favoreçam a comunicação e as interações da pessoa com necessidade complexa de comunicação em todos os espaços que está inserida. **Palavras-chaves:** Comunicação Alternativa. Avaliação. Protocolos de Avaliação.

ABSTRACT

With the need to guarantee rights and opportunities for people with complex communication needs, APAE Barueri, in 2021, expanded its range of activities with the implementation of the Alternative Communication Project, aimed for people with intellectual disabilities, ages from 03 to 17 years old and 11 months, who attend the Organization. In the present study, the process of choosing evaluation and application protocols is described, carried out with interdisciplinary team of reference of the user in the Organization; family members and/or legal guardians and

1 Cristiane Furlan, Fonoaudióloga e Pedagoga, APAE Barueri. Especialista em Psicopedagogia Clínica e Institucional; Educação Especial com ênfase em Deficiência Intelectual; Educação Especial; Musicoterapia. Telefone: (11) 99697-4400. E-mail: cristianefurlan.fono@gmail.com

2 Vanessa Mayumi Sarmento, Terapeuta Ocupacional, APAE Barueri. Especialista em Educação Inclusiva; Saúde Mental e Psicopatologia na Infância e Adolescência. Telefone: (11) 99228-8355. E-mail: vanessa_mayumisarmen-to@hotmail.com

the person assisted. The descriptors that guided the search were: alternative communication, protocols and evaluation. With the lack of research materials, such as articles, books, protocols and evaluations, the need for materials and databases to identify the communicative skills of the person with complex communication needs is justified, in order to develop a care plan and initiate the intervention process and the effective use of Alternative Communication. The study begins by presenting the concept of disability and the person with complex communication needs, and then presents the protocols and materials intended for the evaluation process to ratify the user's eligibility for the Alternative Communication Project. Considerations are made about the facilities and difficulties of each protocol, and considerations about the importance of using alternative communication resources that favor communication and interactions of the person with complex communication needs in all the spaces they are inserted. **Keywords:** Alternative Communication. Evaluation. Assessment Protocols.

INTRODUÇÃO

A Lei Federal nº 13.146/2015, que regulamenta internamente as disposições da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, promulgada pela ONU, prevê no seu artigo 2º o seguinte texto: “Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Assim, a deficiência deve ser entendida e percebida pelo meio, a fim de que esse possa se adequar para que a pessoa com deficiência faça parte dos diversos contextos sociais. Em outras palavras, a sociedade e o meio é que devem se adequar para dar acesso a pessoa, diminuindo ou eliminando as barreiras sociais, atitudinais, arquitetônicas, de transportes, comunicação, dentre outras.

O acesso aos grupos sociais e serviços é garantido por lei a todas as pessoas independente de ter ou não deficiência e foi essa perspectiva inclusiva que a APAE Barueri, fundada em 1996, trouxe como missão nos seus 25 anos de trabalho, sempre valorizando as habilidades, as singularidades e as potencialidades da pessoa com deficiência intelectual. Na Organização, a família sempre teve um papel ativo na construção do trabalho, atuando como parceira no processo de desenvolvimento do usuário, participando de atendimentos e recebendo orientações dos terapeutas, sempre com o intuito de estender o que acontece nas terapias para dentro de casa e outros ambientes que o usuário frequenta.

Dentre os trabalhos da APAE Barueri - SP, destaca-se, no presente estudo, o projeto voltado à Comunicação Alternativa. Ao longo dos anos, essa área da Tecnologia Assistiva foi trabalhada com os usuários com necessidades complexas de comunicação frequentes na Organização, mas em 2021 contemplou uma equipe exclusiva, contando com duas profissionais, sendo uma de Fonoaudiologia e uma de Terapia Ocupacional e com um formato diferenciado no atendimento em conjunto com a família do usuário.

A Comunicação Alternativa é uma área de atuação clínica, educacional e de pesquisa que objetiva compensar e facilitar (temporária ou permanentemente) os prejuízos ou incapacidades, de indivíduos com severos distúrbios da comunicação expressiva e/ou distúrbios da compreensão (ASHA, 2001).

Segundo Furlan (2021), a Comunicação Alternativa pode ampliar as possibilidades de comunicação de indivíduos com restrições motoras, cognitivas e verbais, além de favorecer a sua participação em um mundo que está conhecendo a inclusão e a diversidade.

A Comunicação Alternativa é parte integrante da Tecnologia Assistiva (TA) que, de

acordo com Sartoretto e Bersch (2021), concerne a recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e, conseqüentemente, promover uma vida independente e a inclusão. É a área da Tecnologia Assistiva que se destina, especificamente, à ampliação de habilidades de comunicação.

A partir de tais conceitos, apresenta-se o processo de estudo e desenvolvimento de protocolos e avaliação de 10 usuários na faixa etária entre 5 e 15 anos com necessidades complexas de comunicação já acompanhadas pelas equipes de referências da APAE Barueri - SP.

METODOLOGIA

A APAE Barueri - SP é uma Organização que conta, atualmente, com 466 atendidos com deficiência intelectual, de 0 a 17 anos e 11 meses, e que são beneficiados por atendimentos terapêuticos nas áreas de: Psicologia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional/ Integração Sensorial, Fisioterapia, Pedagogia, Musicoterapia, Educação Física, Serviço Social, Arteterapia, Arte Educação em Música e apoio de cuidadores.

Os usuários são divididos em etapas de trabalho, de acordo com a faixa etária e diagnóstico apresentados e contam com equipes interdisciplinares de referência para cada grupo.

A partir da demanda apresentada, surgiu a necessidade da implementação de um projeto exclusivo voltado para pessoas com necessidades complexas de comunicação, termo empregado para definir crianças, jovens, adultos e idosos com severo distúrbio na comunicação oral e/ou escrita, cuja fala é muito limitada para atender a todas as suas necessidades de comunicação (SOCIEDADE BRASILEIRA DE FONOAUDIOLOGIA, 2020).

A equipe referenciada para o projeto de Comunicação Alternativa é composta por uma fonoaudióloga e uma terapeuta ocupacional.

Inicialmente, foi realizado um levantamento quantitativo dos usuários com perfil e demanda específica para o ingresso no projeto, considerando aqueles com a ausência da oralidade ou que apresentavam dificuldade na inteligibilidade da fala, pois em ambos os casos a Comunicação Alternativa traz benefícios à comunicação, ampliando o vocabulário e auxiliando nas relações interpessoais.

Ressalta-se que, ao contrário do que muitos pensam, a Comunicação Alternativa não inibe a fala, pelo contrário, ela dá segurança para seu usuário, organiza-o e viabiliza a compreensão da mensagem a ser passada. Assim, o usuário se motiva a utilizar a Comunicação Alternativa mais vezes, com um maior número de interlocutores e em ambientes diferenciados. (FURLAN, 2021)

Após a escrita do projeto, iniciou-se a etapa de avaliação dos atendidos, sendo realizadas discussões de caso com as equipes de referências do usuário na Organização, para selecionar crianças e jovens de diferentes idades e demandas que apresentassem um comprometimento na efetividade da comunicação.

O presente artigo foi produzido a partir de revisão bibliográfica de caráter narrativo, com a pretensão de descrição e discussão do assunto sobre protocolos de avaliação para pessoas com necessidades complexas na comunicação, sob a ótica de referenciais teóricos ou contextuais.

A procura por protocolos de avaliação se deu a partir de livros sobre Comunicação Alternativa, periódicos indexados nas bases de dados Portal Scielo (Scientific Electronic Library Online) e Repositório Institucional UNESP, bem como sites de organizações referências em Comunicação Alternativa no Brasil. Os descritores que nortearam a busca foram: comunicação alternativa, avaliação e protocolos de avaliação.

Como critério, foi selecionado para a análise os livros, artigos e sites que abordassem o tema Protocolos de Avaliação para Pessoas com Necessidades Complexas na Comunicação,

Avaliação de Comunicação Alternativa, Protocolos de Comunicação Alternativa e/ou Avaliação de Tecnologia Assistiva. Essa triagem foi realizada a partir da leitura dos títulos dos artigos e livros encontrados, os que não contemplaram esse critério foram excluídos da análise.

Segundo Paula, Manzini e Liberato (2015, p. 41), a avaliação é importante para o conhecimento das habilidades e necessidades da pessoa com deficiência. Com a avaliação, buscou-se conhecer as habilidades comunicativas do indivíduo e como ele se relaciona com seus familiares e outras pessoas, além de como ele se faz entendido sem a oralidade, em todos os meios que está inserido.

O primeiro protocolo elencado foi o Teste de Efetividade de Comunicação (TOBII DYNAVOX, 2019), que apresenta 16 questões voltadas a pessoas com dificuldade para se comunicar e considera a possibilidade do uso de ferramentas auxiliares de comunicação. Ele pode ser respondido pelo próprio indivíduo com necessidade complexa de comunicação ou por pessoas do seu contato. Decidiu-se, então, aplicar tal protocolo com a equipe interdisciplinar de referência de cada usuário na Organização.

O segundo protocolo deveria ser destinado a família, no qual buscava-se um maior conhecimento sobre o usuário nos seus diversos contextos sociais e nas suas relações. Dentre os protocolos pesquisados foram selecionados a The Communication Matrix (ROWLAND, 2006), traduzido para Matriz de Comunicação Especial para Pais³ (OLIVEIRA, 2011), e o Protocolo para Avaliação de Habilidades Comunicativas em Situação Familiar (DELAGRACIA, 2007).

A Matriz de Comunicação Especial para Pais (ROWLAND, 2011) pode ser aplicada em pessoas de qualquer idade que estejam nas etapas iniciais de comunicação, inclusive com deficiências graves ou múltiplas. Ela apresenta um panorama sobre o comportamento comunicativo da pessoa, incluindo formas aumentativas e alternativas de comunicação e comunicação pré-simbólica. Com ela é possível traçar um perfil das habilidades comunicativas e, a partir dele, definir objetivos de intervenções gerais e específicas (ROWLAND, 2011).

A partir desse protocolo é possível a construção do plano de atendimento do usuário. Porém, observou-se a necessidade de um complemento de dados gerais sobre o usuário e a sua família. Então, foi selecionado o Protocolo para Avaliação de Habilidades Comunicativas em Situação Familiar (DELAGRACIA, 2007).

Esse protocolo fornece informações gerais da família, identificação de aspectos do comportamento do usuário com deficiência no contexto familiar, as preferências e a rotina. Também são oferecidas informações a respeito das habilidades de comunicação, o uso de sistemas complementares e alternativos de comunicação, recursos e instrumentos para comunicação, habilidades motoras, aspectos da percepção visual, questões a respeito dos interlocutores e mobiliários adaptados, segundo as informações da família (LAGRACIA; MANZINI; LIBERATO, 2015).

Definidos os protocolos iniciais, era necessário que as equipes interdisciplinares de referência indicassem os usuários para a avaliação. A partir de discussões de casos e considerações sobre a comunicação e relações deles, foram indicados oito usuários na faixa etária entre 5 e 14 anos, com deficiência intelectual, podendo ou não ter outras deficiências associadas.

O Teste de Efetividade de Comunicação (TOBII DYNAVOX, 2019) foi aplicado com cada uma das equipes de referência dos usuários selecionados, ratificando a indicação para participação no projeto e concluindo que elas se beneficiariam com as intervenções apoiadas na Comunicação Alternativa.

Das 16 questões apresentadas no teste, com alternativa “sim” e “não”, se, no mínimo, cinco questões forem respondidas com “sim”, o usuário é elegível para o uso de comunicação alternativa, conforme orientação de Tobii Dynavox (2019), portanto, elegível para o Projeto em questão.

A duração média da aplicação do teste foi de 40 minutos por usuário, pois, apesar de se-

³ Protocolo encontrado na íntegra: <https://communicationmatrix.org/NewTranslations/Index>

rem perguntas e respostas objetivas, foi necessária uma discussão do caso entre as equipes que já faziam o atendimento com a criança em outras áreas, na própria APAE, juntamente com as terapeutas responsáveis pelo Projeto de Comunicação Alternativa. Todos os usuários indicados foram elegíveis para o uso de Comunicação Alternativa.

Encerrada a aplicação do Teste de Efetividade de Comunicação (TOBII DYNAVOX, 2019), iniciaram-se as entrevistas com as famílias aplicando o Protocolo para Avaliação de Habilidades Comunicativas em Situação Familiar (DELAGRACIA, 2007). Conforme apresentado anteriormente, esse protocolo informa um panorama geral do usuário, de forma detalhada, incluindo informações do grau de dificuldade e da necessidade de ajuda que esta pessoa precisa para realizar determinada ação, que não se restringe às questões comunicativas.

O protocolo requer precisão nas respostas para que as informações façam sentido na análise. O tempo de aplicação foi longo, durando, em média, 1 hora e 30 minutos com cada família, o que levou a uma reavaliação desse protocolo, diante da constatação do evidente cansaço das famílias, o que poderia comprometer a fidedignidade das respostas.

Dessa forma, novas pesquisas foram realizadas buscando outro instrumental que oferecesse as informações necessárias com foco na Comunicação Alternativa, mas que não fosse tão extenso e cansativo de ser respondido pelos familiares.

Apesar da escassez de bibliografia com protocolos na área, foi selecionada a Pré-Avaliação em Tecnologia Assistiva - TA (SARTORETTO; BERSCH, 2021), com perguntas mais abertas, mas que também apresentava um panorama geral do usuário, mediante a percepção da família, não se restringindo apenas aos aspectos da comunicação.

Esse protocolo contém questões que abarcam informações da família e dos professores da escola que o usuário frequenta. Porém, nesse primeiro momento, apesar da família informar questões sobre a escola e o processo de aprendizagem do usuário, não seria realizado o contato direto com a escola. Foi realizada uma adaptação da Pré-Avaliação em Tecnologia Assistiva (TA) (SARTORETTO; BERSCH, 2021) pela equipe do Projeto de Comunicação Alternativa, retirando as questões que deveriam ser respondidas pela equipe escolar.

Para verificar a eficácia do protocolo no Projeto, foram selecionados mais dois usuários da Organização, para aplicar a avaliação.

Com a Pré-Avaliação em Tecnologia Assistiva (TA) (SARTORETTO; BERSCH, 2021), percebeu-se que as famílias conseguiram fornecer informações importantes sobre os seus filhos nos seguintes aspectos: adequação postural, mobilidade, aspecto motor, comunicação, acessibilidade, escola, aspecto sensorial e lazer.

Para esse protocolo, o tempo médio utilizado foi de, aproximadamente 40 minutos, sendo mais rápido e menos cansativo do que o Protocolo para Avaliação de Habilidades Comunicativas em Situação Familiar (LAGRACIA, 2007).

Em complemento ao protocolo de Pré-Avaliação em Tecnologia Assistiva foi utilizada a Matriz de Comunicação Especial para Pais (ROWLAND, 2011) que, como já explicado anteriormente, fornece dados sobre o perfil comunicativo do usuário que esteja nas etapas iniciais da comunicação.

O familiar deve escolher uma das quatro alternativas apresentadas que melhor descreva as habilidades comunicativas do seu filho. A partir da escolha, o familiar é direcionado para a seção correspondente à habilidade comunicativa do usuário e são respondidas questões que o define dentro dos sete níveis de comunicação, mostrando se o comportamento comunicativo apresentado já está dominado ou ainda está começando e é emergente.

A Matriz de Comunicação Especial para Pais (ROWLAND, 2011), trabalha com dois aspectos principais da comunicação: as razões pelas quais as pessoas se comunicam (para rejeitar coisas que não queremos, para obter coisas que queremos, para interagir socialmente e para proporcionar ou procurar informações) e os comportamentos usados para se comunicar

(a) Comportamento pré-intencional; b) Comportamento intencional; c) Comunicação não convencional; d) Comunicação convencional; e) Símbolos concretos; f) Símbolos abstratos e g) Linguagem).

A forma em que estão dispostas as perguntas e as respostas da Matriz de Comunicação Especial para Pais (ROWLAND, 2011), com desenhos e escrita, torna-se um material com um grande volume de páginas (26) para cada usuário. Sendo assim, foi elaborado um Gabarito visando facilitar o manuseio, permanência do documento em prontuário físico e diminuição de custos.

Terminada a etapa de entrevista, as informações são transferidas para o “Perfil da Matriz” que é uma matriz que mostra, rapidamente, o nível de comportamento comunicativo que o usuário está utilizando e que tipo de mensagem está expressando (ROWLAND, 2006).

A aplicação da Matriz de Comunicação Especial para Pais (ROWLAND, 2011) durou, em média, 30 minutos com a família e o preenchimento do Perfil, pelo terapeuta, em média, 20 minutos cada um.

A próxima etapa se trata da avaliação do indivíduo com necessidade complexa de comunicação. No levantamento da bibliografia sobre o assunto, encontrou-se a “Avaliação Dinâmica”, fundamentada por Vygotsky (1978), o qual argumenta que as avaliações, quando o examinador não intervém ativamente, fornece dados apenas sobre o histórico passado e sobre o funcionamento presente do indivíduo, mas não sobre o potencial de aprendizado do indivíduo.

Em uma avaliação dinâmica, o examinador fornece modelos, dicas, instruções, lembretes e feedback durante as interações com o indivíduo, permitindo que as possibilidades de comunicação e interação se tornem mais claras e efetivas.

Para isso, foi selecionado um documento de observação da própria Organização (APAE Barueri - SP), que serviu como base para contemplar as necessidades do Projeto de Comunicação Alternativa. Foi relevante a colocação de campos de anotações para observação do usuário e família e outro campo, na mesma questão, referente à intervenção do terapeuta na dinâmica família e usuário.

O protocolo abrange questões referentes a diversos aspectos do desenvolvimento do usuário com foco na comunicação. É observada a interação com o meio e comportamentos, como explora o ambiente e objetos, aspectos motores (funcionalidade), respostas sensoriais, comunicação e familiarização com os símbolos gráficos.

Para a avaliação foram dispostos jogos diversos: dominó de figuras e números, quebra-cabeça com tema de animais, sequência lógica de situações cotidianas, jogos da memória com temas de animais e objetos, discriminação de cores e associação e brinquedos de encaixe (blocos e figuras geométricas).

Foi proposto que mãe/responsável legal e usuário interagissem por cerca de 20 minutos. Após esse período, uma das terapeutas entrava na dinâmica com materiais facilitadores que fizessem sentido na atividade, como pranchas de histórias ou músicas, alfabeto, figuras soltas, entre outros materiais com pictogramas, por mais 20 minutos.

A Avaliação Dinâmica foi realizada em dupla para possibilitar a observação mais minuciosa e a intervenção mais eficaz das terapeutas, em que uma realizava a intervenção e a outra registrava as observações. Nessa parte da avaliação, era verificado o interesse do usuário pelo material, facilidade de comunicação e interação com a presença de pictogramas.

Após esse momento, houve a discussão entre as terapeutas para alinhar as observações e pontos de vista e foram, então, pontuados aspectos relevantes para a família em relação ao uso e benefícios da Comunicação Alternativa, realizando uma sensibilização com a família e o usuário.

Assim que concluído o processo de aplicação dos protocolos, foi realizada uma reunião de equipe e coordenação da Organização para discussão e análise desta etapa de levantamentos de protocolos de avaliação argumentando sobre o processo, discorrendo pontos positivos e negativos de cada material e o protocolo utilizado.

A próxima etapa será a devolutiva das avaliações para as famílias e equipes interdisciplinar de referência do usuário e organização da grade de horários para iniciar os atendimentos de Comunicação Alternativa. Os atendimentos contarão com a participação do usuário e dos seus parceiros de comunicação, pois se acredita que a comunicação não deve se restringir a sala de terapia, mas deve ser expandida para todos os grupos e contextos sociais.

RESULTADOS

Muitas vezes, o primeiro contato com a Comunicação Alternativa acontece na avaliação, em que a equipe envolvida apresenta outras formas de comunicação para o indivíduo. Para a Comunicação Alternativa acontecer é preciso do apoio dos seus familiares e das pessoas que fazem parte do contexto familiar e escolar, para que assim consiga se comunicar, efetivamente, em todos os meios que frequenta, sendo social, escolar ou domiciliar.

Os protocolos selecionados foram analisados e aplicados, tendo eficácia para o Projeto de Comunicação Alternativa da APAE Barueri, apresentando aspectos relevantes para o início do projeto e colaborando na produção dos planos de atendimento de cada usuário avaliado, dando embasamento para o início dos atendimentos.

Porém, com a escassez de bibliografias e protocolos de avaliação de Comunicação Alternativa, destinados as pessoas com necessidades complexas de comunicação, foi necessária a criação de novos protocolos para a conclusão dessa etapa.

Figura 1 - Avaliação Dinâmica (APAE Barueri – SP)

AVALIAÇÃO DINÂMICA	
Nome: _____	DN: ____/____/____
Família: _____	Data: ____/____/____
1. Interação com o meio e comportamentos apresentados:	
a) Com a família:	
b) com intervenção:	
2. Exploração do ambiente e objetos (funcionalidade, jogo simbólico, organização):	
a) com a família:	
b) com intervenção:	
3. Aspectos motores - funcionalidade (amplo e fino):	
c) com a família:	
d) com intervenção:	
4. Respostas Sensoriais: a) Auditiva - Com a família:	
b) Com intervenção:	
a) Visual - Com a família:	
b) Com intervenção:	
5. Contato físico/ campo de proximidade - Com a família:	
b) Com intervenção:	
5. Comunicação (linguagem, fala, compreensão, recursos expressivos):	
a) com a família:	
b) com intervenção:	
6. Intenção comunicativa:	
a) Comunicou-se por meio dos símbolos gráficos:	
b) Comunicou-se por meio de gestos:	
c) Comunicou-se por meio do olhar:	
d) Comunicou-se com mais de um recurso de comunicação (gestos, símbolos, escrita, fala, entre outros):	
e) Iniciou uma interação utilizando símbolos gráficos:	
7. Outros dados observados:	
Aplicadores:	

Fonte: Adaptado por Cristiane Furlan e Vanessa Mayumi Sarmiento (2021)

Figura 2 - Matriz de comunicação Especial para Pais (ROWLAND, 2011) - Gabarito

MATRIZ DE COMUNICAÇÃO ESPECIAL PARA PAIS – GABARITO

Nome: _____ D.N.: ____/____/____
 Respondido por: _____ Data: ____/____/____

HABILIDADE COMUNICATIVA:
 SEÇÃO A () SEÇÃO B () SEÇÃO C1 () OU SEÇÃO C2 ()

LEGENDA:
 [/] Emergente:
 • faz isto de maneira inconsistente;
 • só faz quando alguém pede ou o incentiva a faz-lo;
 • só faz isto em um ou dois contextos determinados ou com uma pessoa;
 [X] Dominado:
 • faz isto independentemente, a maior parte do tempo quando surge a oportunidade;
 • faz isto em um número de contextos diferentes e com pessoas diferentes;

SEÇÃO A

	Movimentos corporais	Primeros sons	Expressões faciais
A.1 - Expressa incomodo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A.2 - Expressa comodidade	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A.3 - Expressa interesse em outras pessoas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO B

	Movimentos corporais	Primeros sons	Visual	Expressões faciais
B.1 - Protesto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
B.2 - Continua uma ação	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B.3 - Expressa interesse em outras pessoas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B.4 - Chama a atenção	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO C

	Nível III			Nível IV	Nível V	Nível VI	Nível VII	Nível VIII	
	Movimentos Corporais	Símbolos Simples	Primeros Sons	Visual	Expressões Faciais	Símbolos Convencionais e Investigação	Símbolos Convencionais	Símbolos Abstratos	Objetos
C.1 - Abre a boca para espalhar	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.2 - Pede para continuar uma ação	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.3 - Pede uma nova ação	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO C1

	Nível III			Nível IV	Nível V	Nível VI	Nível VII	Nível VIII	
	Movimentos Corporais	Símbolos Simples	Primeros Sons	Visual	Expressões Faciais	Símbolos Convencionais e Investigação	Símbolos Convencionais	Símbolos Abstratos	Objetos
C.4 - Pede para parar uma ação	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.5 - Escute	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.6 - Pede um objeto novo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.7 - Pede objeto que esteja ausente					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.8 - Pede atenção		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.9 - Demonstra afeto		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.10 - Cumprimento de promessa					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEÇÃO C2

	Nível III			Nível IV	Nível V	Nível VI	Nível VII	Nível VIII	
	Movimentos Corporais	Símbolos Simples	Primeros Sons	Visual	Expressões Faciais	Símbolos Convencionais e Investigação	Símbolos Convencionais	Símbolos Abstratos	Objetos
C.11 - Oferece objeto ou partilha						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.12 - Dirige a atenção de outo para algo						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.13 - Usa símbolos sociais situacionais						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.14 - Usa palavras em seu nome						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.15 - Faz perguntas						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.16 - De nome para coisas ou pessoas							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C.17 - Faz comentários							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fonte: Cristiane Furlan e Vanessa Mayumi Sarmento (2021)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente estudo foi possível aprimorar conhecimentos sobre o tema em questão, proporcionando momentos de estudo e reflexão sobre a Comunicação Alternativa, além da oportunidade de organizar e elaborar protocolos que contribuirão para a prática de outros acadêmicos, ampliando as referências e viabilizando o uso dos materiais estudados.

Mesmo sendo garantido por lei, o uso da Comunicação Alternativa ainda é pouco difundido e valorizado. São poucos os incentivos ou políticas públicas que efetivem o seu uso nos

espaços sociais.

A sociedade ainda precisa acreditar na Comunicação Alternativa e perceber que a oralidade não é a única forma de comunicação. O uso da Comunicação Alternativa traz voz para as pessoas com necessidades complexas de comunicação, fazendo com que ela se expresse solicitando, escolhendo, perguntando, negando ou interagindo. A comunicação é muito mais do que só dizer “sim” ou “não” a partir da vontade do outro.

Com base nas pesquisas realizadas e na aplicação dos protocolos, na prática, para contemplar este artigo, constatou-se que há muitas dúvidas e desafios que se enfrenta para a implementação e uso da Comunicação Alternativa.

Porém, concluímos que, mais que os desafios são os benefícios que a Comunicação Alternativa traz para os seus usuários, ampliando a sua comunicação e interação com os seus parceiros, motivando-o a participar de diversos grupos sociais, de uma forma ativa e integradora.

REFERÊNCIAS

- ASSISTIVA TECNOLOGIA E EDUCAÇÃO. **Plataforma Assistiva**. Porto Alegre, RS: Assistiva, 2022. Disponível em: <https://www.assistiva.com.br/>. Acesso em: 20 maio 2021.
- BRANDÃO, L.; CESA, C.; MOTA, H. B. Proposta de um protocolo de análise conversacional de comunicação suplementar e alternativa. **Rev. CEFAC**, Caxias do Sul, v. 19, n. 4, p. 455-464, jul./ago. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/wZKnt8FfvYVDvp6MzrKFC-cR/?lang=en>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2007. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 05 jul. 2021.
- BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de junho de 2015** - Dispões sobre a Lei Brasileira De Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 01 jun. 2021.
- DELAGRACIA, J. D. **Desenvolvimento de um protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não-falantes em situação familiar**. Orientadores: Manzini, Eduardo José e Deliberato, Débora. 2007. p. 98 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília, 2007.
- DELIBERATO, D.; MANZINI, E. J. et al. **Instrumentos para Avaliação de Alunos com Deficiência sem Oralidade**. São Carlos: Marquezine& Manzini, 2015.
- FERRAZA, C. A. G.; REZENDEA, G.; CARLOB, M. M. R. P. Uso de tecnologia de comunicação alternativa na avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 27, n. 1, p. 61-71, mar. 2019.
- FURLAN, C. Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: um caminho além da fala. In: PIMENTEL, Bianca Nunes (org.). **Fundamentos Científicos e Prática Clínica em Fonoaudiologia**. Ponta Grossa, PR: Atena, 2021.
- ISAAC Brasil. **International Society for Augmentative and Alternative Communication**. Disponível em: www.isaacbrasil.org.br. Acesso em: 07 maio 2021.
- JOHNSON, R. M. **Guia dos Símbolos de Comunicação Pictória**. Tradução de G. Mantovani e J. C. Tonolli. Porto Alegre: Click, 1980. p. 64
- MIRANDA, V. S. G. et al. Comunicação Aumentativa e Alternativa e Habilidades de Linguagem de Crianças com Paralisia Cerebral: uma Revisão Sistemática. **Rev. bras. educ. espec.**, v. 27, p. 445-458, mar. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/6PL8z6zPzBKM->

QMxXMdDJSjB/?lang=pt. Acessado em: 20 abr. 2021.

MPPR - Ministério Público do Paraná. **Pessoa com deficiência** - Plataforma Ministério Público do Paraná. Paraná: MPPR, 2016. Disponível em: <https://pcd.mppr.mp.br/pagina-41.html>. Acesso em: 07 jul. 2021.

PAULA, R. de; MANZINI, J.; DELIBERATO, D. Protocolo para identificação de habilidades comunicativas no contexto escolar. In: DELIBERATO, D.; MANZINI, E. J. et al. **Instrumentos para Avaliação de Alunos com Deficiência sem Oralidade**. São Carlos: Marquezine& Manzini, 2015.

PASSERINO, L. M. et al. (Orgs.). **Comunicar para incluir**. Porto Alegre: CRBF, 2013.

PELOSI, M. B. et al. **O Trabalho da Comunicação Alternativa na APAE de Niterói**: Uma Estratégia de Formação em Serviço Comunicação alternativa na APAE. Rio de Janeiro, 2005

PORTER, G. Manual do Workshop Introdutório PODD. Tradução de Ione Koseki. São Paulo: Edição Carol Aguiar, 2017.

ROWLAND, C. **The Communication Matrix** - Matriz de Comunicação para Pais. Tradução de Miriam Xavier Oliveira. São Paulo: Grupo Brasil, 2011.

SBFA - Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. **Plataforma Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. São Paulo, SP: SBFA, 2017. Disponível em: www.sbfa.org.br. Acesso em: 07 maio 2021.

TOBII DYNAVOX. **Teste de Efetividade de Comunicação**. 2019. Disponível em: <https://www.tobiibrasil.com/teste-de-efetividade-cao-comunicacao-alternativa/>. Acesso em: 15 abr. 2021.

WOLFF, L. M. G.; CUNHA, M. C. Instrumento de avaliação de linguagem na perspectiva da Comunicação Suplementar e Alternativa: elaboração e validação de conteúdo. **AudiolCommun Res.**, São Paulo, v. 23, e2044, São Paulo. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/acr/a/BjmkH4nffsz4L45XDNDnXxN/?lang=pt>. Acessado em: 25 maio 2021.

A INFLUÊNCIA DA INTERVENÇÃO PRECOCE NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL

THE INFLUENCE OF EARLY INTERVENTION IN THE SOCIAL INCLUSION PROCESS

Raquel Inocência de Andrade Bitencourt¹

Maristela Pilon Reducino Leme²

Rosângela Aparecida Neves³

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo avaliar como a Intervenção Precoce auxilia a criança com Deficiência Intelectual, Múltipla e Autismo na inclusão social. A metodologia utilizada para a realização deste estudo foi a aplicação de um questionário via aplicativo de mensagens na plataforma Google Forms, enviado a 80 famílias de crianças com idades de 0 a 6 anos, assistidas na APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, de São José dos Campos - SP, no Programa de Intervenção Precoce. Cada família e/ou cuidador deveria responder a 10 perguntas acerca de diagnóstico, atendimentos, acesso a esportes, cultura e lazer, uso de dispositivos auxiliares e evolução da criança. Os resultados obtidos neste estudo evidenciaram que a Intervenção Precoce colabora para a inclusão social de crianças com Deficiência Intelectual, Múltipla e Transtorno do Espectro Autista. Concluiu-se que os atendimentos especializados realizados de forma precoce favorecem a inserção da criança na sociedade, uma vez que contribuem para a autonomia, independência, comunicação, interação e desenvolvimento motor.

Palavras-chave: Intervenção Precoce. Inclusão Social. Deficiência Intelectual e Múltipla. Autismo.

ABSTRACT

The present study aimed to evaluate how Early Intervention helps children with Intellectual and Multiple Disabilities and Autism in social inclusion. The methodology used to carry out this study was the application of a questionnaire via a messaging application on the Google Forms platform, sent to 80 families of children aged 0 to 6 years, assisted at APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, from São José dos Campos - SP, in the Early Intervention Program. Each family and/or caregiver should answer 10 questions about diagnosis, care, access to sports, culture and leisure, use of assistive devices and the child's evolution. The results obtained in this study showed that Early Intervention contributes to the social inclusion of children with Intellectual and Multiple Disabilities and Autism Spectrum Disorder. It was concluded that the specialized care provided early favors the insertion of the child in society, since they contribute to autonomy, independence, communication, interaction and motor development.

Keywords: Early Intervention. Social inclusion. Intellectual Disability and Multiple. Autism.

1 Terapeuta Ocupacional, (12) 98127-6334 - raquell.inocencio@gmail.com

2 Fonoaudióloga, (19) 99915-5355 - maristelaprleme@gmail.com

3 Fisioterapeuta, (12) 99131-3032 - rosangelaneves23@gmail.com

INTRODUÇÃO

A Deficiência Intelectual (DI) é caracterizada por déficits na generalidade das capacidades cognitivas/funções intelectuais, tais como: raciocínio, resolução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, julgamento, aprendizagens acadêmicas e aprendizagens realizadas com base na experiência (APA, 2014). Para Duarte (2018) e Branco e Ciantelli (2017), a Deficiência Intelectual (DI) é uma condição clínica caracterizada por limitações evidentes no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo antes dos 18 anos. No Brasil, estima-se algo em torno de 6,7 a cada 1000, sendo o sexo masculino mais acometido. Segundo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), cerca de 2 a 3% da população é acometida por algum grau de D.I (BRASIL, 2022).

Diversos fatores de riscos podem levar à Deficiência Intelectual e podem ser descritos de acordo com o momento de ocorrência: Pré-natais (durante a gestação), Peri natal (no momento do parto) e Pós-natais (após o nascimento), classificados como fatores biomédicos, tais como: distúrbios cromossômicos e genéticos, síndromes genéticas, distúrbios metabólicos, doenças maternas, prematuridade, distúrbios neonatais, lesão ao nascimento, lesão cerebral traumática, distúrbios convulsivos, dentre outros aspectos. Os fatores sociais que se relacionam com a interação social e familiar são: pobreza e/ou falta de estímulos, desnutrição materna, violência doméstica, falta de acesso ao cuidado pré-natal, ausência de acesso aos cuidados no nascimento e de estimulação adequada, bem como outros fatores. Podemos, ainda, destacar os fatores comportamentais, como: uso de álcool na gestação, uso de drogas pelos pais, violência doméstica, entre outros. Por último, porém não menos relevante, temos os fatores educacionais, sendo os principais: deficiência Intelectual dos pais, diagnóstico tardio, falta de encaminhamento para estimulação precoce, apoio familiar inadequado, entre outros fatores. (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017).

A Deficiência Intelectual pode se manifestar de forma leve, no qual o diagnóstico é mais tardio, sendo observado nos primeiros anos escolares, devido à dificuldade da criança em acompanhar as demandas acadêmicas ou sociais típicas da idade. As crianças com DI moderada apresentam um fluxo lento de ideias, pobreza de associações, dificuldade para realizar abstração e síntese, comportamentos variáveis, erros perceptivos, atraso na coordenação motora e semi dependência nas atividades de vida diária (OLIVEIRA et al., 2019). As crianças com DI grave ou profunda normalmente necessitam de atenção mais precocemente, pois apresentam comprometimento clínico, algumas com alterações dismórficas, distúrbios psiquiátricos e de comportamento, o que leva o médico a pensar em um atraso cognitivo global que é geralmente identificado por volta dos três anos (DUARTE, 2018).

A Deficiência Múltipla nas crianças está presente em diversas síndromes e é uma condição que acarreta problemas de ordem física, econômica e social, caracterizada por uma associação no mesmo indivíduo de duas ou mais deficiências primárias com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa. O impacto da deficiência múltipla é muito variável e depende de diversos fatores como os tipos e a quantidade de deficiências primárias associadas, a amplitude ou abrangência dos aspectos comprometidos, a idade da aquisição das deficiências, os fatores ambientais e familiares, a eficiência das intervenções educacionais e de saúde, entre outros aspectos (DANTAS et al., 2019).

Em um estudo realizado por Rocha et al. (2019), observou-se que cerca de 50 a 80% dos indivíduos com o Transtorno do Espectro Autista apresentam algum grau de Deficiência Intelectual, prejuízos na sua comunicação social recíproca e na sua interação social, além de ter comportamentos padronizados, restritos e repetitivos. Os sintomas geralmente são identificados aos dois anos de idade, entretanto, aos 12 meses já é possível observar alguns sinais típicos do transtorno.

O diagnóstico precoce da DI contribui para uma intervenção mais antecipada com identificação das habilidades, melhor aceitação da criança na comunidade e melhoria da ansiedade dos pais, além de minimizar os efeitos danosos no sistema nervoso (SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017; DUARTE, 2018).

A maioria das crianças, quando lactentes, apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor ou dismorfismos. Não há alterações físicas específicas nos casos de Deficiência Intelectual, porém, os dismorfismos encontrados na criança podem representar o primeiro sinal de alguma DI. O indivíduo terá que ser diagnosticado e tratado por uma equipe multidisciplinar especializada o mais precocemente possível (SCHWARTZMAN; LEDERMAN, 2017). Dessa forma, práticas como a Intervenção Precoce podem minimizar atrasos e riscos do desenvolvimento nos primeiros anos de vida, uma vez que, a estimulação adequada nesse período é fator fundamental para o desenvolvimento da cognição, emoção e afetivo (VALVERDE; JURDI, 2020), a fim de reduzir atrasos e disfunções, desenvolver e/ou aumentar as potencialidades dos pais ou cuidadores e o funcionamento da família em geral (FERREIRA et al., 2019).

Os objetivos e as metas da Intervenção Precoce devem considerar as decisões e queixas da família. O suporte adequado e a participação das famílias são fatores fundamentais, pois favorecem a adaptação, melhoram as estratégias dos pais e o relacionamento familiar (FERREIRA et al., 2019).

Atualmente, sabe-se que, independentemente da lesão, o cérebro da criança é capaz de remodelar e criar comportamentos adaptativos, graças à neuroplasticidade. A habilitação e a reabilitação auxiliam a induzir a neuroplasticidade e isso se dá pelas experiências, interação, ambiente e intervenções específicas baseadas na prática repetitiva (NOVAK; MORGAN, 2019).

De acordo com Marco (2021), a Intervenção Precoce em crianças com Transtorno do Espectro Autista traz grandes benefícios e deve ser iniciado o mais cedo possível, devido à grande plasticidade cerebral. Isso é justificado pela ausência de rigidez cerebral e pelas constantes mudanças sinápticas. Sabe-se que com o passar dos anos a plasticidade diminui, por isso, é fundamental que as intervenções se iniciem precocemente para favorecer a aprendizagem, a autonomia e o seu desenvolvimento global.

A Intervenção Precoce centrada na família é um modelo que vem sendo enfatizado pelos pesquisadores. Nesse formato, a família é orientada sistematicamente, a fim de proporcionar um ambiente adequado para o desenvolvimento da criança, com o objetivo de proporcionar maior qualidade de vida familiar, melhorar a interação entre os pares e a satisfação (VALVERDE; JURDI, 2020).

Quando existe a presença de uma Deficiência, seja ela Intelectual, Física ou Múltipla, obrigatoriamente, deve analisar-se o processo de inclusão dessa criança no ambiente onde está inserida. Compreende-se que a Intervenção Precoce é fundamental no processo de inclusão, principalmente a partir do momento em que a família reconhece, aceita a deficiência e, acima de tudo, luta para que a criança desenvolva as suas potencialidades (VENCATO; WENDLING, 2020).

Em 25 de agosto de 2009, pelo Decreto nº 6.949, foi promulgada no Brasil a convenção internacional sobre os direitos da pessoa com deficiência e, em 6 de julho de 2015, foi instituído o Estatuto da Pessoa com Deficiência. A Lei 13.146 tem como objetivo assegurar e promover condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando a inclusão social e a cidadania. Mesmo diante de tantas leis, a exclusão da pessoa com deficiência está presente e, por esse motivo, é de extrema importância estudar as melhores maneiras para que esses indivíduos se sintam, de fato, parte do contexto social (AMARAL, 2019).

Dessa forma, para que a inclusão social exista, é fundamental igualarmos as oportunidades de todas as pessoas, incluindo as deficientes, para que tenham acesso a serviços, ambientes e o

que mais for necessário, visando um cuidado especializado (AMARAL, 2019).

METODOLOGIA, RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi realizado por uma revisão de literatura e aplicação de questionário com os familiares atendidos na instituição, com abordagem quantitativa e qualitativa. Para a revisão de literatura foram utilizados livros e artigos científicos das bases de dados Scielo, PubMed e Google Acadêmico, com os seguintes descritores: Intervenção Precoce, inclusão social, Deficiência Intelectual e Múltipla e Autismo. Os critérios de inclusão adotados para a revisão de literatura foram: Livros e artigos científicos publicados no período de 2016 a 2022, nos idiomas português e inglês. Foram excluídos do estudo teses, resumos, dissertações e monografias.

Foram convidadas a participar da pesquisa 80 famílias de crianças assistidas no Programa de Intervenção Precoce da APAE de São José dos Campos-SP. Para isso, foi enviado um questionário via aplicativo de mensagens na plataforma Google Forms, no qual cada família deveria responder a 10 perguntas a respeito da influência da Intervenção Precoce como meio de inclusão social (Anexo A). As respostas obtidas foram analisadas por um grupo de três profissionais da instituição (Fisioterapeuta, Fonoaudióloga e Terapeuta Ocupacional). Os critérios de inclusão adotados para o questionário foram: Famílias de crianças do Programa de Intervenção Precoce e que responderam ao questionário enviado. Foram excluídos do estudo as famílias que não responderam o questionário dentro do período de dez dias úteis após o envio ou não aceitaram participar após a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Ao final de dez dias úteis, foram obtidas 50 respostas. Entretanto, três famílias, apesar de terem respondido o questionário, optaram não participar da pesquisa e, por esse motivo, foram excluídas da amostra.

Das 47 famílias que aceitaram participar, 4 crianças têm de 0 a 1 ano, 17 de 2 a 3 anos e 26 de 4 a 6 anos. O diagnóstico mais observado foi Síndrome de Down (n=19), seguido por Transtorno do Espectro Autista (n=13), Paralisia Cerebral (n=9), Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor sem diagnóstico definido (n=7) e Síndrome de Prader Willi (n=2) (Gráfico 1). Com relação aos atendimentos realizados, 100% das crianças realizam acompanhamento no setor de Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia e 59,6% (n=28) realizam os três atendimentos (Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional) (Gráfico 2).

O acesso aos esportes, à cultura e ao lazer na comunidade ocorre para apenas 23,4% (n=11) crianças da amostra. A maioria dos participantes, 76,6%, (n=36) não estão inseridos em nenhuma atividade oferecida no município (Gráfico 3).

No que se refere à utilização de dispositivos auxiliares, 70,2% (n=33) não fazem uso e 29,8% (n=14) utilizam algum tipo de dispositivo (Gráfico 4). O mais utilizado são as órteses com 19,1% (n=9), seguido por cadeira de rodas com 17% (n=8), cadeira de banho, 14,9% (n=7) e óculos 10,6% (n=5) (Gráfico 5).

Para 53,2% (n=25), a fala e a comunicação aparecem como as maiores dificuldades. O prejuízo nas habilidades motoras é relatado por 17% (n=8); já as dificuldades de mastigação e deglutição são observadas em 12,8% (n=6); 10,6% (n=5) relatam dificuldades para a independência nas atividades de vida diária e 4,3% (n=2) ao brincar. 2,1% (n=1) observam redução na interação social (Gráfico 6).

A respeito da inclusão social, 57,4% (n=27) das famílias, observam que a criança está incluída na sociedade e 42,6% (n=20) não (Gráfico 7).

As famílias foram questionadas por uma pergunta aberta a respeito de como elas acreditam que as terapias contribuem para a inclusão social. Das 47 respostas obtidas, 28 foram incluídas e 19 foram descartadas, pois tais famílias responderam de forma incoerente ou escreveram

relatos que não estavam relacionados com a pergunta. Dentre o total de respostas obtidas, nove acreditam que as terapias contribuem para a independência, sete para a comunicação e a interação social, quatro afirmam que favorece o desenvolvimento motor e a cognição, duas reconhecem que melhora a autonomia, brincar, o acolhimento e a qualidade de vida e houve apenas uma resposta para a socialização e a fala.

Em relação aos progressos observados após o início das terapias, 61,7% (n=29) das famílias observam evolução nas aquisições motoras; 53,2% (n=25) perceberam melhoria na interação social e na comunicação; 48,9% (n=23) constataram que houve evolução ao brincar; 42,6% (n=20) notaram evolução na independência das atividades de vida diária; 40,4% (n=19) observam melhoria no comportamento; 31,9% (n=15) perceberam evolução na mastigação e deglutição; 22,7% (n=13) constataram progresso na fala e 6,4% (n=3) não observaram progressos.

Gráfico 1: Idade das crianças



Gráfico 2: Diagnósticos

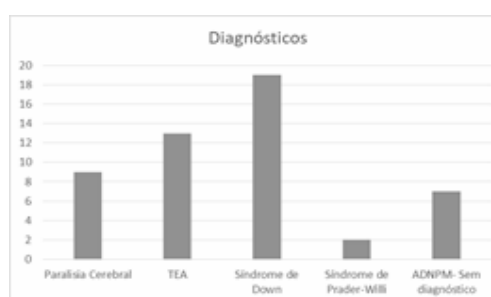


Gráfico 3: Atendimentos

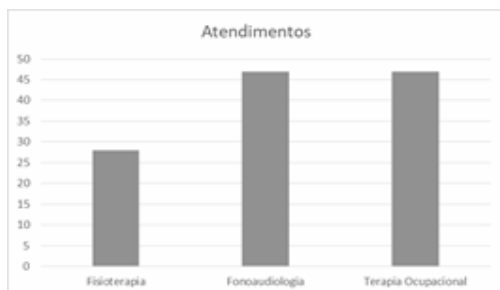


Gráfico 4: Acesso a esporte e lazer

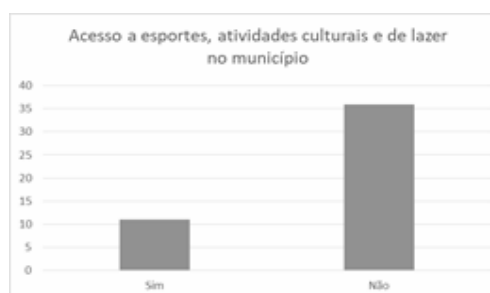


Gráfico 5: Uso de dispositivos auxiliares

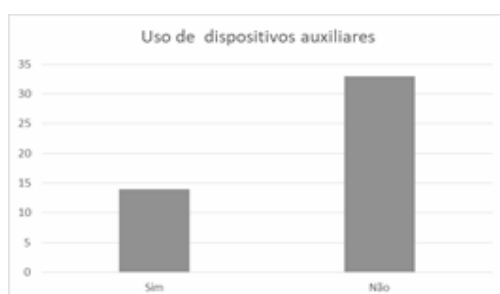


Gráfico 6: Dispositivos utilizados

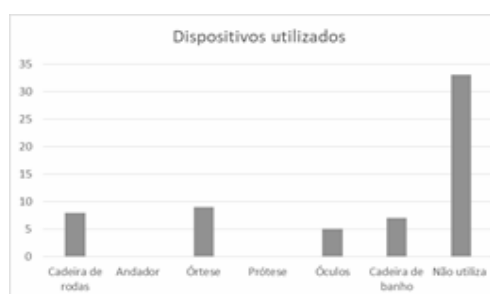


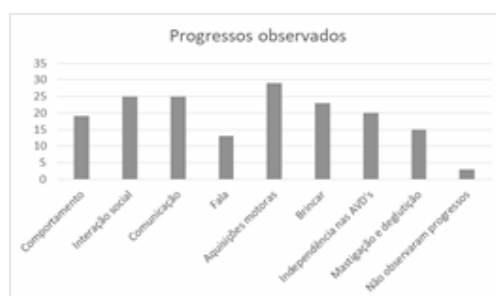
Gráfico 7: Dificuldades



Gráfico 8: Inclusão Social



Gráfico 9: Progressos observados



Fonte: Raquel Inocência de Andrade Bitencourt; Maristela Pilon Reducino Leme e Rosângela Aparecida Neves (2022)

Crianças com diagnóstico de Síndrome de Down (T21) representam, ainda, a maior procura por atendimento terapêutico no Programa de Intervenção Precoce da APAE de São José dos Campos - SP, porém, é observado um aumento significativo da procura para atendimentos de famílias com crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nos últimos dois anos e uma diminuição na procura para atendimento de crianças com Paralisia Cerebral, Síndromes Genéticas e outros Transtornos do Desenvolvimento.

Pode-se justificar o menor número de crianças submetidas aos atendimentos no setor de Fisioterapia em relação aos de Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, pelo fato de muitas crianças não terem indicação a essa terapia, seja por alta recebida após a intervenção por um dado período, pela aquisição dos objetivos propostos para a Intervenção Precoce ou por ausência de déficits motores constatados na avaliação inicial.

Atualmente, no município de São José dos Campos - SP, não há um programa específico de cultura, esporte e lazer voltado para o público infantil com idade menor de seis anos, o que justifica a baixa adesão apresentada neste quesito, visto que, para incluir a criança nessa faixa etária, a família precisa dispor de recursos próprios.

Em relação aos recursos auxiliares serem pouco utilizados, isso se dá ao fato de que o maior número da amostra é crianças diagnosticadas com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista. Geralmente, crianças com tais diagnósticos, não necessitam de suportes e/ou adaptações para que realizem as suas atividades de vida diária.

As maiores dificuldades relatadas pelos pais são as relacionadas à fala e à comunicação. É sabido que crianças com Síndrome de Down apresentam comprometimentos cognitivos que colaboram com prejuízos e atrasos no desenvolvimento da linguagem expressiva (SOUZA, 2019). As crianças com TEA podem se comunicar de forma verbal e/ou não verbal e também podem apresentar transtornos que afetam a linguagem e fala. Os principais prejuízos de linguagem e fala estão relacionados a déficits nas funções comunicativas, na programação e

planejamento dos movimentos motores da fala.

A maioria dos pais e/ou cuidadores acredita que, apesar das dificuldades, a criança está incluída na sociedade, entretanto, de acordo com a pesquisa, 76,6% da amostra referiram que a criança não tem acesso a esportes, atividades culturais e de lazer na cidade.

Os pais e/ou cuidadores dos participantes da pesquisa, majoritariamente, acreditam que as terapias contribuem para a independência, comunicação e interação social. Algumas das respostas recebidas acerca de como as terapias contribuem para a inclusão social foram: “Com exercícios que proporcionam a fala, a locomoção e a interação, ele tem mais acesso e inclusão que proporcionará um futuro mais independente”, “As terapias têm auxiliado minha filha no desenvolvimento social e intelectual, dando a ela autonomia e estimulando a fala”, “Ele aprendendo a se comunicar se locomover bem conseqüentemente é melhor incluído nas atividades com outras crianças e na interação com adultos assim acho uma forma de inclusão na sociedade” e “Ajuda ela a ter mais qualidade de vida, a brincar e saber se comunicar”.

De acordo com as respostas recebidas, é evidente que as habilidades estimuladas em terapias são fundamentais para o processo de inclusão da criança na sociedade, uma vez que objetivam a comunicação, independência motora e das atividades de vida diária, de forma centrada na família.

O maior progresso observado pelas famílias foi a melhoria nas aquisições motoras. Esse resultado pode estar relacionado pelo fato da maior parte da amostra ser composta por famílias e/ou cuidadores de crianças com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro do Autismo. A interação e a comunicação foram as segundas habilidades nas quais as crianças tiveram maior evolução, de acordo com as famílias participantes da pesquisa. Tal achado pode estar relacionado à equipe atuar visando as metas propostas no Plano Individual de Atendimento e de forma centrada na família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Intervenção Precoce é uma ferramenta de suma importância para crianças com Deficiência Intelectual, Múltipla e Transtorno de Espectro Autista, visto que atendimentos especializados de forma precoce favorecem a inserção da criança na sociedade, pois proporcionam melhora das habilidades de comunicação, interação, socialização e desenvolvimento motor, além de contribuir para a autonomia e a independência.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, L.C. Pessoa com Deficiência: inclusão e acessibilidade na sociedade contemporânea. **LEGIS**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 33-52, out. 2019.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BRANCO, A. P. S. C.; CIANTELLI, A. P. C. Intervenções familiares e Deficiência Intelectual: uma revisão de literatura. **Pensando famílias**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 149-166, dez. 2017.
- CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. O. A.; GOMES, M. G. Experiências vividas por mães de crianças com Deficiência Intelectual nos itinerários terapêuticos. **Revista de Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, out.2016.
- DANTAS, K. O. et al. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com Deficiência Múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, p. 7-25, jul. 2019.
- DUARTE, R. C. B. Deficiência intelectual na criança. **Residência Pediátrica**, Belém, v. 8, n.

1, p. 17-25, dez. 2018.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico Brasileiro de 2010**. 2022. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9662-censo-demografico-2010.html?=&t=destaques>. Acesso em: 30 mar. 2022.

MARCO, R. L. TEa e Neuroplasticidade: Identificação e Intervenção Precoce. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 11, p. 104534-104552, nov. 2021.

NOVAK, I.; MORGAN, C. High-risk follow-up: Early intervention and rehabilitation. **Handbook of Clinical Neurology**, Amsterdã, v. 162, n. 3, p. 1-28, ago. 2019.

OLIVEIRA, E. B. C et al. Qualidade de vida de famílias de filhos com Deficiência Intelectual moderada. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 2, p. 101-109, abr-jun. 2019.

ROCHA, C. C. et al. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. **Revista de Saúde Coletiva**, Maracanã, v. 29, n. 4, p. 213-332, out. 2019.

SCHWARTZMAN, J. S.; LEDERMAN, V. R. G. Deficiência Intelectual: causas e importância do diagnóstico e Intervenção Precoce. **Inclusão Social**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 17-27, dez. 2017.

SOUZA, M. S. A importância da Intervenção Precoce da Síndrome de Down. **Revista Científica Multidisciplinar UNIFLU**, Campos dos Goytacazes, v. 4, n. 2, p. 154-166, jun. 2019.

VALVERDE, B. B. R.; JURDI, A. P. S. Análise das relações entre Intervenção Precoce e qualidade de vida familiar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 26, n. 2, p. 283-298, abr-jun. 2020.

VENCATO, L. S.; WENDLING, M. I. A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência. **Revista Universo Psicologia**, Taquara, v. 1, n. 1, p. 1-25, set. 2020.

ANEXOS

ANEXO A - QUESTIONÁRIO PARA COLETA DE DADOS

Este formulário tem objetivo coletar informações para um projeto de pesquisa que visa avaliar como a intervenção precoce auxilia a criança com e deficiência intelectual, múltipla e autismo na inclusão social. A pesquisa será enviada para o III Congresso Científico Online da FEAPAES-SP.

Descrição do formulário

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Convido você, pais e cuidadores, a participar do projeto de pesquisa "A influência da intervenção precoce no processo de inclusão social". As pesquisadoras responsáveis são: Raquel Inocêncio de Andrade Bitencourt, Maristela Pilon Reducino Leme e Rosângela Aparecida das Neves. A pesquisa tem como objetivo avaliar como a intervenção precoce auxilia a criança com deficiência intelectual, múltipla e autismo na inclusão social. Este estudo será elaborado no Google Forms e os resultados serão usados para elaboração do artigo científico supracitado e encaminhado para o III Congresso Científico Online da Federação das APAEs do Estado de São Paulo. Declaro, por meio deste termo, que concordei em participar da pesquisa de campo referente ao projeto de pesquisa intitulado "A influência da intervenção precoce no processo de inclusão social". Afirmando que aceito participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou influência e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso do estudo, sendo informado (a) dos objetivos do trabalho. Garantimos a manutenção do sigilo e da privacidade da sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica. Este documento (TCLE) é um documento eletrônico, por isso seu aceite se dará após clicar em "aceito". Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aceito participar da pesquisa?

- Sim, concordo e aceito participar
- Não aceito participar

1. Qual a idade do seu filho (a)? *

Texto de resposta curta

2. Qual o diagnóstico médico do seu filho(a)? *

- Paralisia Cerebral
- Transtorno do Espectro Autista
- Síndrome de Down
- Síndrome Prader Willi
- Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor sem diagnóstico fechado

3. Quais atendimentos seu filho (a) realiza na APAE? *

- Fisioterapia
- Fonoaudiologia
- Terapia ocupacional

4. Além de frequentar o Programa de Intervenção Precoce da APAE de SJC, o seu filho (a) tem acesso a esportes, atividades culturais e de lazer no município?

- Sim
- Não

5. Seu filho(a) utiliza dispositivos auxiliares como: cadeira de rodas, andador, cadeira de banho, órteses, óculos, próteses, etc? *

- Sim
- Não

6. Se SIM, quais dispositivos abaixo seu filho(a) utiliza? *

- Cadeira de rodas
- Andador
- Órteses
- Próteses
- Óculos
- Cadeira de banho
- Não utiliza

7. Atualmente, qual a maior dificuldade do seu filho(a)? *

- Fala e comunicação
- Interação social
- Dificuldade no brincar
- Independência nas atividades do dia-a-dia
- Dificuldade na mastigação e deglutição (engolir) dos alimentos
- Dificuldade motora

8. Você acha que o seu filho(a) está incluído na sociedade? *

- Sim
- Não

9. Como você acha que as terapias contribuem para que seu filho (a) seja incluído (a) na sociedade? *

Texto de resposta longa

10. Após o início das terapias, quais progressos você tem observado no seu filho(a)? *

- Melhora do comportamento
- Melhora na interação social
- Melhora na comunicação
- Melhora na fala
- Melhora na aquisições motoras
- Melhora no brincar
- Melhora na independência nas atividades do dia-a-dia
- Melhora na mastigação e deglutição (engolir) dos alimentos
- Não observei progressos



INSTITUTO APAE BRASIL
DE ENSINO E PESQUISA



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes

ISSN Eletrônico: 2317-3432
ISSN Impresso: 2237-4329
DOI 10.29327/216984.17.2