

ISSN 1808-8392

e-ISSN 1518-8353

# Inclusão Social

v.10 n.2 jan./jun. de 2017



*Construção da autonomia e vida independente  
de adultos com deficiência intelectual*

**Inclusão Social**  
**v. 10 n.2 jan./jun. 2017**

ISSN 1808-8392 eISSN 1808-8678

Número Temático

Construção da autonomia e vida independente de adultos  
com deficiência intelectual

## **Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict)**

### **Diretoria**

*Cecília Leite Oliveira*

### **Seção de Editoração**

*Ramón Martins Sodoma da Fonseca*

### **Indexação**

**Ciência da Informação** tem seus artigos indexados ou resumidos.

**Bases Internacionais:** Paschal Thema: Science de L'Information, Documentation Library and Information Science Abstracts PAIS Foreign Language Index Information Science Abstracts Library and Literature Páginas de Contenido: Ciencias de la Información EDUCACION: Noticias de Educación, Ciencia y Cultura Iberoamericanas Referativnyi Zhurnal: Informatika. ISTA Information Science & Technology Abstracts. LISTA Library, Information Science & Technology Abstracts. SciELO Scientific Electronic Library On-line. Latindex – Sistema Regional de Información em Línea para Revistas Científicas de América Latina el Caribe, España y Portugal, México. INFOBILA: Información Bibliotecológica Latinoamericana.

### **Indexação em Bases de Dados Nacionais**

**Portal de Periódicos:** LivRe – Portal de Periódicos de Livre Acesso

Comissão Nacional de Energia Nuclear (Cnen). Portal Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).

**Portal de Associações Nacionais:** Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciência da Informação (Ancib).

**Bases de Dados Nacionais:** Base de Dados Referenciais de Artigos de Periódicos de Ciência da Informação da Universidade Federal do Paraná (Brapci). Escola de Ciência da Informação da Universidade Federal de Minas Gerais (Peri).

### **Instruções para aquisição**

Abrir o *site* do Ibict ([www.ibict.br](http://www.ibict.br)).

Selecionar a opção “Guia de Recolhimento da União” da lista “Outros links”.

Preencher os campos “Código”, “Gestão” e “Recolhimento Código” como indicado abaixo:

Código: 240121;

Gestão: 00001;

Recolhimento Código: 288187

Selecionar opção “Emitir GRU simples”, imprimindo-a em seguida.

Pagar GRU simples em uma agência do Banco do Brasil.

Enviar, via fax, o comprovante de pagamento (contendo nome, endereço e telefone do usuário) para o Ibict/NCP, Fax: (61) 3217-6494.

### **Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict)**

Núcleo de Comercialização de Produtos (NCP)

SAUS, Quadra 5, Lote 6, Bloco H, sobreloja

70070-912 – Brasília-DF

Tels.: 55 (61) 3217-6161

3217-6162

[nucom@ibict.br](mailto:nucom@ibict.br)

**Editada em novembro de 2017.**

**Última edição em dezembro de 2017.**

**Publicada em dezembro de 2017.**

**Inclusão Social**  
**v. 10 n.2 jan./jun. 2017**

ISSN 1808-8392 eISSN 1808-8678

Número Temático

Construção da autonomia e vida independente de adultos  
com deficiência intelectual



## EQUIPE TÉCNICA

### Coordenação Editorial

Flávia Poppe de Muñoz  
Claudia Maria de Rezende Travassos  
Maria Helena Magalhães de Mendonça

### Editor Executivo

Ramón Martins Sodoma da Fonseca

### Editora assistente

Gislaine Russo de Moraes Brito

### Revisão gramatical e visual

Margaret de Palermo Silva

### Normalização de referências

Danielly dos Santos Ribeiro

### Projeto Gráfico

Anderson Moraes  
Leila Mendonça Raulino

### Capa

Tainá Batista

### Tradução inglês/espanhol

COED/Ibict

## NOTAS DO EDITOR

Agradecimento a todos os envolvidos, em especial à professora Lillian Alvares pela iniciativa e às professoras Flávia Poppe de Muñoz, Claudia Maria de Rezende Travassos, Maria Helena Magalhães de Mendonça pela concepção e produção deste número.

Para baixar o PDF de cada artigo da revista *Inclusão Social* a partir do seu smartphone ou tablet, escaneie o QR Code publicado em cada artigo da versão impressa.

Mais informações pelo telefone: (61) 3217-6145

---

Inclusão Social/Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia.

– vol. 1, n. 1 (out./mar. 2005) – Brasília: Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, 2005 – v. 26 cm. Semestral.

Publicação suspensa a partir de out. 2007/mar. 2008, sendo continuada a edição do v. 3 n. 2, em jan./jun. 2010.

ISSN 1808-8392. eISSN 1808-8678.

1. Inclusão social – periódicos I. Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia.

CDU 316.42 (05)

---

## Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict)

Setor de Autarquias Sul (SAUS)  
Quadra 05, Lote 06, Bloco H – 5º Andar  
Cep: 70070-912 – Brasília, DF  
Telefones: 55 (61) 3217-6360  
55 (61) 3217-6350  
[www.ibict.br](http://www.ibict.br)

Rua Lauro Muller, 455 - 4º Andar - Botafogo  
Cep: 22290-160 – Rio de Janeiro, RJ  
Telefones: 55 (21) 2275-0321  
Fax: 55 (21) 2275-3590  
<http://www.ibict.br/capacitacao-e-ensino/pos-graduacao-em-ciencia-da-informacao>  
<http://www.ppgci.ufrj.br>

## Editor Científico

### **José Rincon Ferreira**

Doutor em Educação Corporativa pela Universidade Fernando Pessoa (UFP), Portugal. Coordenador dos Prêmios Samuel Benchimol e Banco do Amazônia de Empreendedorismo Consciente.

<http://lattes.cnpq.br/1786468148821190>

Email: [rinconfer@uol.com.br](mailto:rinconfer@uol.com.br)

## Membros Honorários

### **Eduardo Moacyr Krieger**

Livre-docência pela Universidade de São Paulo (USP), Brasil. Doutor em Fisiologia Cardiovascular pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRPUSP), Brasil. Diretor Executivo da Comissão de Relações Internacionais (CRInt) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Vice-Presidente da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) - SP, Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/2222628122237100>

Email: [edkrieger@incor.usp.br](mailto:edkrieger@incor.usp.br)

[edkrieger@abc.org.br](mailto:edkrieger@abc.org.br)

### **Ricardo Young**

Membro do Conselho Deliberativo do Instituto Ethos de Empresas e Responsabilidade Social – São Paulo, SP.

<http://www.iea.usp.br/pessoas/pasta-pessoar/ricardo-young-1>

Email: [ricardoyoung@camara.sp.gov.br](mailto:ricardoyoung@camara.sp.gov.br)

### **Mercedes Caridad Sebastián**

Catedrática do Departamento de Biblioteconomia e Documentação da Universidade Carlos III.

Madri, Espanha.

<https://www.directorioexit.info/ficha1598>

Email: [mercedes@bib.uc3m.es](mailto:mercedes@bib.uc3m.es)

## Comitê Editorial

### **Nara Maria Pimentel**

Doutora em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil. Mestre em Educação pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Brasil. Professora da Universidade de Brasília (UnB) - Brasília, DF – Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/0805401717504312>

*E-mail:* [nara.ead@gmail.com](mailto:nara.ead@gmail.com)

[nara.pimentel@ead.unb.br](mailto:nara.pimentel@ead.unb.br)

### **Tania Chalhub de Oliveira**

Pós-Doutorado pelo Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict), Brasil. Doutora em Social Work pela University of Minnesota (U of MN), Estados Unidos. Professora do Instituto Nacional de Educação de Surdos (Ines), Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/6737749200665570>

*E-mail:* [chalhubtania@gmail.com](mailto:chalhubtania@gmail.com)

### **Geraldo Moreira Prado**

Doutor em Ciências Sociais em Desenvolvimento, Agricultura e Sociedade pela Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), Brasil. Professor do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Departamento de Ensino e Pesquisa (Ibict) - Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/4611487449721174>

*E-mail:* [geraldolibictbr@gmail.com](mailto:geraldolibictbr@gmail.com)

[geraldoprado@ibict.br](mailto:geraldoprado@ibict.br)

### **Maria Helena Silveira Bonilla**

Pós-Doutorado pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), SC - Brasil. Doutora em Educação pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), Brasil. Professora da Universidade Federal da Bahia (UFBA) - Salvador, BA – Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/2730520955520609>

*E-mail:* [bonillabr@gmail.com](mailto:bonillabr@gmail.com)

### **Eduardo Costa Taveira**

Mestre em Ciências do Ambiente e Sustentabilidade na Amazônia pela Universidade Federal do Amazonas (Ufam), Brasil. Secretário Executivo Adjunto da Secretaria de Estado de Ciência e Tecnologia do Amazonas - Manaus, AM – Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/6017285302986906>

*E-mail:* [etaveira77@gmail.com](mailto:etaveira77@gmail.com)

### **Flavia Poppe de Figueiredo Munoz**

Curso de doutorado em Administração Pública pela Universidade de Buenos Aires, Argentina Mestre em Planejamento Social com especialização em Sistemas de Saúde pela London School of Economics (LSE), Inglaterra. Diretora do Instituto JNG – Projetos de Inclusão Social.

<http://lattes.cnpq.br/8599675322992033>

*E-mail:* [flavia@institutojng.org.br](mailto:flavia@institutojng.org.br)

### **Kira Maria Antonia Tarapanoff**

Pós-Doutorado pela Sheffield University/Faculty of Social Sciences (SU), Inglaterra. Doutora em Ciência da Informação pela Sheffield University/Faculty of Education (SU), Inglaterra. Pesquisadora da Universidade de Brasília (UnB) – Brasília, DF – Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/7002572331091813>

*E-mail:* [ktarapanoff@gmail.com](mailto:ktarapanoff@gmail.com)

### **Anna Augusta Sampaio de Oliveira**

Livre-docência pela Universidade Estadual Paulista (Unesp), Brasil. Doutora em Ensino na Educação Brasileira pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp), Brasil. Professora da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp) – Marília, SP – Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/0053554769698449>

*E-mail:* [hanamel@terra.com.br](mailto:hanamel@terra.com.br)

### **Lillian Maria Araújo de Rezende Alvares**

Pós-Doutorado pela Universitat Jaume I, UJI, Espanha. Doutora em Sciences de l'Information et de la Communication pela Université du Sud Toulon-Var (USTV), França. Doutora em Ciências da Informação pela Universidade de Brasília (UnB) – Brasília, DF - Brasil. Professora da Universidade de Brasília (UnB) – Brasília, DF - Brasil. Coordenadora-Geral de Pesquisa e Manutenção de Produtos Consolidados do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict) - Brasília, DF - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/5541636086123721>

*E-mail:* [lillian@alvarestech.com](mailto:lillian@alvarestech.com)

## **AVALIADORES DESTE NÚMERO**

### **Claudia Maria de Rezende Travassos**

Pós-Doutorado pela Universidade de Michigan (UM), Estados Unidos. Doutora em Administração Pública pela London School of Economics and Political Sciences (LSE) – Inglaterra. Pesquisadora titular aposentada do Ibiict/Fiocruz – Rio de Janeiro, RJ. Editora Emérita dos Cadernos de Saúde Pública – Rio de Janeiro, RJ – Brasil.  
<http://lattes.cnpq.br/5585204991017721>

### **Maria Helena Magalhães de Mendonça**

Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) – Rio de Janeiro, RJ – Brasil. Pesquisadora da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) – Rio de Janeiro, RJ – Brasil.  
<http://lattes.cnpq.br/3661902213680122>

### **Flavia Poppe de Figueiredo Muñoz**

Curso de doutorado em Administração Pública pela Universidade de Buenos Aires, Argentina. Mestre em Planejamento Social com especialização em Sistemas de Saúde pela London School of Economics (LSE), Inglaterra. Diretora do Instituto JNG – Projetos de Inclusão Social.  
<http://lattes.cnpq.br/8599675322992033>



# Inclusão Social

Volume 10 - número 2 - jan./jun. 2017

Número Temático

Construção da autonomia e vida independente de adultos com deficiência intelectual

## Sumário

*Table of Contents*

<b>Editorial</b>	<b>11</b>
Flávia Poppe de Muñoz	
<b>ARTIGOS / ARTICLES / ARTÍCULOS</b>	<b>15</b>
<b>Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces</b>	<b>17</b>
<i>Intellectual Disability: causes and relevance of early diagnosis and intervention</i>	
<i>Discapacidad intelectual: causas y relevancia de diagnóstico y intervención precoces</i>	
José Salomão Schwartzman Vivian Renne Gerber Lederman	
<b>Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos</b>	<b>28</b>
<i>Political movement of people with disabilities: reflections on rights achievements</i>	
<i>Movimiento político de las personas con discapacidad: reflexiones sobre la conquista de derechos</i>	
Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior	
<b>Inclusão, diferença e deficiência: sentidos, deslocamentos, proposições</b>	<b>37</b>
<i>Inclusion, difference and disability: directions, displacements, propositions</i>	
<i>Inclusión, diferencia y discapacidad: sentidos, desplazamientos, proposiciones</i>	
Maria Teresa Eglér Mantoan	
<b>O olhar da psicanálise sobre a deficiência intelectual:</b>	<b>47</b>
<b>de copista a autor de sua própria história</b>	
<i>Psychoanalysis look on intellectual disability: from copyist to author of own history</i>	
<i>La mirada del psicoanálisis sobre la discapacidad intelectual:</i>	
<i>de copista a autor de su propia historia</i> Inês Catão Henriques Ferreira	
Cristina Abranches Mota Batista	
<b>Cotas empregatícias, paralimpíadas e diversidade na inclusão das pessoas com deficiência na cidade do Rio de Janeiro</b>	<b>55</b>
<i>Employment quotas, paralympics and diversity in the inclusion of people with disabilities in Rio de Janeiro</i>	
<i>Cuotas de empleo, juegos paralímpicos y diversidad en la inclusión de personas con discapacidad en Rio de Janeiro</i>	
Marcelo Cortes Neri	
<b>Moradias independentes com apoio individualizado para pessoas com deficiência intelectual</b>	<b>77</b>
<i>Independent housing with individualized support for people with intellectual disabilities</i>	
<i>Viviendas independientes con apoyo individualizado para personas con discapacidad intelectual</i>	
Flávia Poppe de Muñoz	

<b>Linguagem e comunicação de pessoas com deficiência intelectual e suas contribuições para a construção da autonomia</b>	<b>88</b>
<i>Language and communication of people with intellectual disabilities and their contributions to the construction of autonomy</i> <i>Idioma y comunicación de personas con discapacidad intelectual y sus contribuciones a la construcción de la autonomía</i>	
Cintia Perez Duarte Renata de Lima Velloso	
<b>Planificación en pasos: terapeuta y paciente en comunicación</b>	<b>97</b>
<i>Planejamento em etapas: terapeuta e paciente em comunicação</i> <i>Planning in steps: therapist and patient in communication</i>	
Martha M. Boullón	
<b>Produção de conteúdos e livros em múltiplos formatos acessíveis para pessoas com deficiência e seus desafios para ampliação da esfera pública</b>	<b>104</b>
<i>Production of content and books in multiple formats accessible to people with disabilities and their challenges for the expansion of the public sphere</i> <i>Producción de contenidos y libros en múltiples formatos accesibles para personas con discapacidad y sus desafíos para ampliación de la esfera pública</i>	
Carla Simone da Silveira Mauch	
<b>The Brazilian and United States experiences on the empowerment of people with disabilities through technologies</b>	<b>113</b>
<i>Experiências de Brasil e Estados Unidos sobre o empoderamento de pessoas com deficiência através de tecnologias</i> <i>Experiencias de Brasil y Estados Unidos sobre el empoderamiento de personas con discapacidad a través de tecnologías</i>	
Christine Koury DaLee Jason DaLee	
<b>Turismo acessível: estudo da legislação brasileira e internacional sobre os direitos de pessoas com deficiência</b>	<b>119</b>
<i>Accessible tourism: study of Brazilian and international legislation about the rights of people with disabilities</i> <i>Turismo accesible: estudio de la legislación brasileña e internacional sobre los derechos de personas con discapacidad</i>	
Donária Coelho Duarte Géssika da Silva Lemos	
<b>Reflexões sobre o currículo funcional/natural e o PECS-Adaptado no processo de inclusão do aluno com autismo</b>	<b>132</b>
<i>Considerations on the functional/natural curriculum and the Adapted-PECS in the inclusion process of the autistic student</i> <i>Reflexiones sobre el currículo funcional/natural y el PECS-Adaptado en el proceso de inclusión del estudiante con autismo</i>	
Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter	
<b>Moradia acessível para a independência de pessoas com deficiência</b>	<b>141</b>
<i>Accessible housing for the independence of people with disabilities</i> <i>Hogar accesible para independencia de personas con discapacidad</i>	
Silvana Serafino Cambiaghi Luís Henrique da Silveira Mauch	



# EDITORIAL

Nesta edição especial da revista *Inclusão Social*, o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict), em parceria com o Instituto JNG, reuniu excelentes autores para promover a reflexão sobre a construção da autonomia de pessoas com deficiência intelectual, especialmente quando chegam à fase adulta. Ter uma casa, trabalho/ocupação e relacionamentos afetivos com outras pessoas constituem o tripé da vida adulta de qualquer pessoa. Embora existam histórias de sucesso de pessoas com deficiência intelectual (DI) que chegam à faculdade e fazem carreira profissional, a maioria ainda enfrenta a falta de perspectiva para aprender um ofício e conseguir trabalho quando se torna adulta. A falta desta e de outras opções, tais como as moradias independentes para as pessoas com deficiência (PcDs), interrompe o fluxo de aquisição de autonomia, que deveria ser contínuo. Frear esse movimento significa desviar o fluxo natural da vida de pessoas com ou sem limitações, afetando, inclusive, o sentido de viver.

O leitor encontrará neste número especial artigos com diferentes visões de profissionais com formações variadas que atuam com PcDs ou no movimento de luta por seus direitos. Em todos os casos, o fio condutor é a contribuição de cada saber para a construção de oportunidades para a formação de adultos autônomos e o mais independentes possível. Sabia, como editora, que a qualidade técnica seria alta porque os autores são referências em suas áreas de trabalho. Mas o leitor poderá também aproveitar a surpreendente qualidade humana subjetivamente colocada na dedicação e no olhar de cada autor.

A luta das pessoas com deficiência por uma vida digna é antiga e feita de pequenas conquistas que serviram de base para outras, inspirando pessoas e ampliando, assim, a presença do tema na agenda política, especialmente com a adesão do Brasil à *Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência*, em 2009.

Cabe, entretanto, importante alerta sobre o contexto político no qual se dá a edição deste número especial. Enquanto autores escreviam seus artigos e mencionavam direitos, serviços e benefícios aprovados para as pessoas com deficiência, o país atravessa uma crise que pode afetar algumas das perspectivas apontadas por vários autores.

O movimento de luta por esses direitos está em vigília permanente e não pode enfraquecer, especialmente neste momento. Espero que esta edição possa ajudar a amplificar as vozes daqueles que não desistem do desafio de construir uma sociedade mais tolerante e aberta para a diversidade humana. É com esse espírito que convido todos os leitores a apreciar o valor e a importância da autonomia das pessoas com deficiência retratados na revista *Inclusão Social* do Ibict.

*“Não existem cidadãos inúteis”.*

**Flávia Poppe de Muñoz**

Diretora

Instituto JNG – Projetos de Inclusão Social

# EDITORIAL

*In this special issue of journal Inclusão Social, the Brazilian Science and Technology Information Institute (Ibict), in partnership with JNG Institute, gathered excellent authors to promote reflection on autonomy construction of people with intellectual disabilities, especially when they reach adulthood. Having a home, work/occupation and caring relationships with other people is the tripod of anyone's adult life. While there are success stories of people with intellectual disabilities (IDPs) that complete higher level education and pursue a career, most face the lack of perspective of learning an occupation and getting a job when they become adults. The lack of these and other options, such as independent housing for people with disabilities (IDPs), interrupts the flow of autonomy acquisition, which should be continuous. To brake this movement means to divert the natural flow of life from people with or without limitations, also affecting the sense of living.*

*The reader will find in this special issue articles with different visions of professionals with varied backgrounds who work with IDPs or in the movement to fight for their rights. In all cases, the guiding thread is the contribution of each knowledge to the construction of opportunities for the formation of autonomous adults and as independent as possible. I knew, as an editor, that the technical quality would be high because the authors are references in their areas of work. But the reader can also take advantage of the surprising human quality subjectively placed in the dedication and the eyes of each author.*

*The struggle of people with disabilities for a decent life is old and made up of small achievements that have served as a basis for others, inspiring people and thus expanding the presence of the issue on the political agenda, especially with Brazil's accession to the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2009.*

*However, it is important to warn about the political context in which this special edition is published. While authors wrote their articles and mentioned rights, services and benefits approved for people with disabilities, the country is in a crisis that may affect some of the future perspectives pointed out by several authors in their texts.*

*The struggle for these rights is in permanent vigil and can not weaken, especially at this time. I hope this edition will help amplify the voices of those who do not give up the challenge of building a more tolerant and open society for human diversity. It is in this spirit that I invite all readers to appreciate the value and importance of the autonomy of people with disabilities portrayed in the journal Ibict Social Inclusion.*

*"There are no useless citizens."*

**Flávia Poppe de Muñoz**

*Director*

*JNG Institute – Social Inclusion Projects*

# EDITORIAL

*En esta edición especial de la revista Inclusión Social, el Instituto Brasileño de Información en Ciencia y Tecnología (Ibict), en asociación con el Instituto JNG, reunió excelentes autores para promover la reflexión sobre la construcción de la autonomía de personas con discapacidad intelectual, especialmente cuando llegan a la escuela edad adulta. Tener una casa, trabajo / ocupación y relaciones afectivas con otras personas constituyen el trípode de la vida adulta de cualquier persona. Aunque hay historias de éxito de personas con discapacidad intelectual (DI) que llegan a la universidad y hacen carrera profesional, la mayoría enfrenta la falta de perspectiva para aprender una ocupación y conseguir trabajo cuando se vuelve adulta. La falta de esta y otras opciones para las personas con discapacidad (PcD) interrumpe el flujo de adquisición de autonomía, que debería ser continuo. Freir ese movimiento significa desviar el flujo natural de la vida de personas con o sin limitaciones.*

*El lector encontrará en este número especial artículos con diferentes visiones de profesionales con formaciones variadas que actúan con PcD o en el movimiento de lucha por sus derechos. En todos los casos, el hilo conductor es la contribución de cada saber para la construcción de oportunidades para la formación de adultos autónomos y lo más independiente posible. Sabía, como editora, que la calidad técnica sería alta porque los autores son referencias en sus áreas de trabajo. Pero el lector podrá también aprovechar la sorprendente calidad humana subjetivamente colocada en la dedicación y en la mirada de cada autor.*

*La lucha de las personas con discapacidad por una vida digna es antigua y hecha de pequeñas conquistas que sirvieron de base para otras, inspirando a las personas y ampliando así la presencia del tema en la agenda política, especialmente con la adhesión de Brasil a la Convención Internacional de los Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad, en 2009.*

*Cabe, sin embargo, importante alerta sobre el contexto político en el que se da la edición de este número especial. En cuanto autores escribía sus artículos y mencionaba derechos, servicios y beneficios aprobados para las personas con discapacidad, el país atraviesa una crisis que puede afectar algunas de las perspectivas futuras apuntadas por varios autores en sus textos.*

*El movimiento de lucha por esos derechos está en vigilia permanente y no puede debilitar, especialmente en este momento. Espero que esta edición pueda ayudar a amplificar las voces de aquellos que no renuncian al desafío de construir una sociedad más tolerante y abierta para la diversidad humana. Es con ese espíritu que invito a todos los lectores a apreciar el valor y la importancia de la autonomía de las personas con discapacidad retratados en la revista Inclusión Social del Ibict.*

*"No hay ciudadanos inútiles".*

**Flávia Poppe de Muñoz**

*Directora*

*Instituto JNG – Proyectos de Inclusion Social*



# **ARTIGOS**

*Articles / Artículos*





# Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces

## **José Salomão Schwartzman**

Doutor em Neurologia / Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), Brasil. Professor da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Mackenzie) - São Paulo, SP – Brasil. Diretor Científico e Médico da Associação Brasileira da Síndrome de Rett - São Paulo, Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/1470693655000888>

*E-mail:* josses@terra.com.br

## **Vivian Renne Gerber Lederman**

Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (Mackenzie), Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/4624068510173364>

*E-mail:* vlederman26@gmail.com

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## **RESUMO**

Ao longo dos últimos anos, a definição de deficiência intelectual bem como sua nomenclatura têm se modificado. A ampliação do conhecimento de suas causas, como e quando diagnosticar, bem como quais intervenções e quando iniciá-las têm sido objeto de discussões. O objetivo deste artigo é apresentar a definição de deficiência intelectual atual, suas principais causas e aspectos envolvidos em seu diagnóstico. Também se discutem a importância do diagnóstico precoce e as intervenções necessárias, tanto em relação às causas da deficiência intelectual, como para o indivíduo em si. Quanto antes o diagnóstico, mais adequadas poderão ser as intervenções, auxiliando o desenvolvimento das capacidades do indivíduo e sua inclusão social.

**Palavras-chave:** Deficiência intelectual. Causas da deficiência intelectual. Diagnóstico precoce. Intervenção precoce.

## ***Intellectual disability: causes and relevance of early diagnosis and intervention***

### **ABSTRACT**

*In the last years the definition of intellectual disability has been modified as well as its nomenclature. The expansion of knowledge of the causes, how and when to diagnosis, which interventions and when to star them, has been object of discussion. The aim of this article is to present the current definition of intellectual disability, main causes and aspects involved in diagnosis. We also discuss early diagnosis and necessary interventions, related to the causes of intellectual disability and interventions to the person itself. The earlier the diagnosis, more appropriate interventions are, promoting the development of individual capacities and social inclusion.*

**Keywords:** *Intellectual disability. Intellectual disability causes. Early diagnosis. Early intervention.*

## **Discapacidad intelectual: causas y relevância de diagnóstico y intervención precoces**

### **RESUMEN**

*En los últimos años tanto la definición de discapacidad intelectual como su nomenclatura se han modificado. La ampliación del conocimiento de las causas, como y cuando diagnosticar, así como cuales intervenciones y cuando empezarlas, han sido objeto de discusión. El objetivo deste artículo es presentar la definición actual para discapacidad intelectual, sus principales causas y aspectos involucrados em su diagnóstico. También se discute la importância del diagnóstico precoz y las intervenciones necesarias, tanto em relación a lo que causa la discapacidad intelectual, como para el individuo em si. Cuanto antes el diagnóstico, más adecuada podrán ser las intervenciones, ayudando el desarrollo de las capacidades del individuo y su inclusión social.*

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual. Causas de la discapacidad intelectual. Diagnóstico precoz. Intervención precoz.

### **INTRODUÇÃO**

Este artigo busca analisar as causas que levam as pessoas (crianças, jovens e adultos) a ter dificuldades em lidar com as situações do cotidiano em função de prejuízos decorrentes de disfunções do sistema nervoso que podem ocorrer durante o desenvolvimento e que resultam, em última análise, em redução significativa nas capacidades intelectuais e nas habilidades adaptativas, além da importância do diagnóstico e intervenções. Essas condições já foram denominadas idiotia, debilidade mental, prejuízo mental e subnormalidade mental. Nos últimos anos, os termos em geral utilizados são retardo mental, deficiência mental e mais recentemente deficiência intelectual (DI), termo que utilizaremos. Há quem proponha o termo inabilidade intelectual.

As várias condições infantis que pertencem a esse grupo constituem importante problema referente à saúde e se configuram como de grande importância em vários aspectos, a saber: (1) identificação precoce; (2) diagnóstico acurado; (3) avaliação adequada; (4) identificação da etiologia; (5) oferta das intervenções necessárias; (6) adequação de recursos; e (7) estabelecimento do prognóstico (SHEVELL, 2008).

São, portanto, condições crônicas que compartilham distúrbios qualitativos, quantitativos ou ambos no desenvolvimento de um ou mais dos seguintes domínios: motricidade, fala e linguagem, cognição, domínio pessoal-social e atividades de vida diária.

### **DEFINIÇÕES E DIAGNÓSTICO DE DI**

A melhor forma de definir a DI é por uma visão multidimensional, de acordo com a qual a DI seria uma incapacidade caracterizada por limitação significativa no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas (AMMR, 2006).

Embora as dificuldades resultem dos prejuízos cognitivos, é evidente que são fortemente influenciadas por fatores ambientais, como precocidade do diagnóstico, preconceitos, qualidade dos serviços de apoio, inclusão familiar, entre outros.

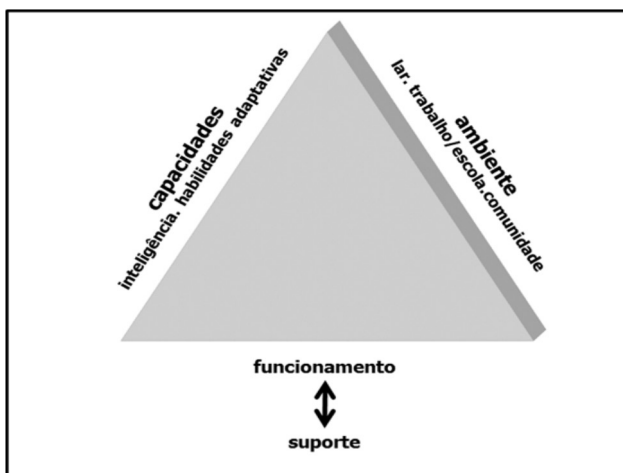
As estimativas sobre a prevalência da DI variam em função dos critérios de inclusão e das metodologias utilizadas. No Brasil os estudos epidemiológicos são escassos e frequentemente são citadas cifras na ordem de 5% da população. Segundo Krynski (1969), a prevalência seria de 5% a 8%.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1993), 10% das pessoas do Terceiro Mundo, em tempo de paz, são portadoras de algum tipo de deficiência. No Brasil, o Instituto de Geografia e Estatística (IBGE) estimou, no ano de 2000, a existência de 24,5 milhões de brasileiros portadores de deficiência<sup>4</sup>, e se estima que 50% deles tenham algum grau de DI.

A codificação das doenças no Brasil segue, em geral, aquela definida pela Classificação Internacional de Doenças e Problemas de Saúde (CID-10) (OMS, 1993), que utiliza o termo retardo mental e o classifica desde retardo mental leve (F-70) até retardo mental profundo (F-73), outro retardo mental (F-78) e retardo mental não-especificado (F-79), sendo os escores de quociente de inteligência (QI) um dos principais quesitos.

Outra conceituação da DI é a proposta pelo DSM-5 (APA, 2014), a saber: deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) é um transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais (como raciocínio, planejamento e soluções de problemas e aprendizagem acadêmica, entre outros) quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático, que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação à independência pessoal e responsabilidade social.

Figura 1 – Estrutura geral da definição de deficiência intelectual



Fonte: AMMR, 2006

O DSM-5 (2013) propõe a classificação da DI em leve à profunda, sendo os vários níveis de gravidade definidos com base no funcionamento adaptativo, e não em escores de QI, uma vez que é o funcionamento adaptativo que determina o nível de apoio necessário. Além disso, medidas de QI são menos válidas na extremidade inferior da variação.

Outras condições deverão ser consideradas para a conceituação dos quadros de DI, a saber:

1. as limitações no funcionamento atual deverão ser avaliadas em relação ao contexto das condições ambientais, faixa etária e cultura do indivíduo;
2. a avaliação deverá levar em consideração a diversidade cultural e linguística bem como as características da comunicação, fatores sensoriais, motores e comportamentais;
3. as limitações, em geral, coexistem com potencialidades;
4. a descrição das limitações deverá desenvolver um perfil dos apoios necessários;
5. com os apoios apropriados, o funcionamento das pessoas com DI deve melhorar.

Na maioria dos critérios propostos para o diagnóstico da DI se ressalta a importância da avaliação do QI. Apesar das críticas que são feitas a este parâmetro, é quase que uma constante observarmos nas inúmeras definições de DI que um dos itens é a presença de QI inferior a 70.

Não há dúvida alguma de que esta medida pode não representar de forma absoluta as capacidades intelectuais do testando, mas alguns cuidados podem ser tomados de modo a tornar a avaliação da inteligência por meio de um teste mais fidedigna, ou seja: o teste deverá ser aplicado por psicólogo(a) competente, com experiência na área; a aplicação deverá ser feita individualmente; a avaliação deverá ser quantitativa e qualitativa; os resultados deverão enfatizar as áreas de inabilidade bem como as de competência. Além disso, o resultado deverá ser considerado como uma medida transversal que poderá se alterar de forma significativa em aplicações posteriores.

Finalmente, o QI não deverá ser considerado como variável única, mas como parte de um processo mais amplo de diagnóstico.

Apesar de o nível do QI ser uma das condições necessárias para o diagnóstico da DI, ele não é suficiente para descrever o indivíduo avaliado, uma vez que temos que admitir a multidimensionalidade dos quadros que cursam com DI. Descrição abrangente de uma pessoa com DI requer que sejam observadas as seguintes dimensões (APA, 1994):

1. a existência de DI em oposição a outras condições incapacitantes;
2. consideração da participação, interações e papéis sociais da pessoa na vida atual, escola ou trabalho e ambientes comunitários que facilitam ou restringem fatores de bem-estar pessoal;
3. consideração da condição de saúde, incluindo saúde física, mental e fatores etiológicos;
4. os ambientes de sistemas de apoio adequados que facilitam a independência da pessoa, seus relacionamentos, contribuições, participação na escola e na comunidade e bem-estar pessoal;
5. perfil dos apoios necessários ante os fatores mencionados anteriormente.

Todos os autores são unânimes ao afirmar que a maioria dos indivíduos com DI (85%) se situa na faixa classificada como leve (50 a 70) e apenas cerca de 15% apresentam DI moderada (35 a 50), severa (20 a 35) e profunda (abaixo de 25) (APA, 1994).

Possivelmente por conta do número bem superior de pessoas com níveis discretos de DI é que muitos discordam dos números de prevalência que têm sido publicados. Boa parte das pessoas desse grupo não é identificada como tendo DI. Some-se a isso uma tendência que tem se fortalecido de não se aplicarem testes de inteligência como rotina em estudos psicológicos, cuja consequência acarreta uma subestimativa da população com DI, o que por sua vez impacta no estabelecimento de políticas públicas de intervenções.

## CAUSAS DA DI

Há vários fatores de risco que devem ser considerados quando tentamos estabelecer a etiologia dos quadros que cursam com DI. Desde já é importante deixar assinalado que, apesar da utilização de protocolos de investigação bastante abrangentes, em número significativo de casos não conseguiremos identificar a causa. Estima-se que isso ocorra em cerca de 50% dos casos.

Uma variável importante é a severidade da DI, pois se sabe que, nos casos de DI leve, a possibilidade de se identificar uma etiologia é bastante remota, enquanto essa possibilidade é bem maior nos casos mais severos. Segundo Shevell (2008), em cerca de três quartos dos 50% dos casos em que chegamos à etiologia, encontraremos um dos seguintes fatores de risco (em ordem decrescente de frequência): síndromes genéticas ou anormalidades cromossômicas, asfixia intraparto, disgenesia cerebral, severa privação psicossocial e exposição pré-natal a agentes tóxicos (por exemplo, álcool ou outras drogas).

Cerca de 10% das crianças com retardo global no desenvolvimento ou com DI apresentam alguma anormalidade citogenética, e em 40% destas não há alterações dismórficas evidentes.

Os fatores de risco que podem ser identificados em casos que cursam com DI foram estudados por Hagberg e Kyllerman (1983) em população em idade escolar na Suécia. Esses autores analisaram as possíveis causas da DI levando em conta dois níveis de deficiência: discreta (*mild*) e severa (*severe*), para os quais encontraram prevalência de 0,3% e cerca de 0,4%, respectivamente. Entre os casos de DI severa foram identificadas causas pré-natais em 55% e perinatais entre 15-20%; em 18% não foi possível identificar uma causa definida. Entre os casos de DI discreta essas taxas foram de 23%, 18% e 55%, respectivamente.

Nessa população, a síndrome de Down foi a maior causa de DI severa. Alterações cromossômicas foram detectadas em 29% dos casos também de DI severa. Síndrome do X-frágil foi a etiologia identificada em 4% dos casos de DI severa e de 10% dos de DI discreta.

Síndrome fetal alcoólica foi identificada em 8% dos casos urbanos de DI discreta. Por fim, erros inatos do metabolismo foram identificados em menos de 1% de toda a população. Deve-se levar em conta que este estudo é da década de 80, e caso se realize algum estudo similar nos dias atuais, muito provavelmente resultados diferentes seriam encontrados.

Em estudo realizado no estado de São Paulo (ASSUMPCÃO JR et al, 1999), procurou-se determinar o perfil de indivíduos com DI atendidos em várias instituições especializadas. Os questionários foram respondidos por 140 instituições, envolvendo 11.020 pessoas com DI. Apesar das limitações metodológicas do estudo, os dados obtidos revelaram 27,7% teriam DI leve; 39,9%, DI moderada; 7,3%, DI severa; e 11,2%, DI profunda. Esse dado não foi fornecido (a esclarecer) para 13,8% dessa população. Nesse estudo, portanto, não foi observada a maior frequência de DI leve geralmente citada por outros estudiosos por se tratar de amostra composta de pessoas institucionalizadas e, por isso, possivelmente mais comprometidas do que as atendidas em outras circunstâncias. As frequências encontradas para as hipóteses diagnósticas informadas se encontram na tabela 1.

Tabela 1 – Hipóteses diagnósticas para DI entre 11.020 indivíduos institucionalizados no Estado de São Paulo, 1999

Hipóteses diagnósticas	n	%
A esclarecer	5.454	49,49
Síndrome de Down	1.598	14,50
Anóxia perinatal	1.344	12,20
Outras causas genéticas	1.098	9,96
Traumatismo de parto	407	3,69
Infecções pré-natais	368	3,34
Infecções pós-natais	322	2,92
Prematuridade	271	2,45
Traumatismos crânio encefálicos	127	1,15
Intoxicações pós-natais	24	0,22
Radiação	7	0,06
<b>Total</b>	<b>11.020</b>	<b>100,00</b>

Fonte: Assumpção Jr. et al., 1999

Como podemos observar, o número de diagnósticos a esclarecer se mostrou bastante elevado, chegando a quase metade da população. Além disso, é importante assinalar que as categorias Anóxia Perinatal e Traumatismo de Parto são frequentemente supervalorizadas em pesquisas baseadas em questionários. Infelizmente, as hipóteses diagnósticas não foram cruzadas com os graus de DI, o que seria bastante desejável.

Uma forma relativamente simples e didática de classificar os fatores de risco de condições que podem cursar com DI é a seguinte:

fatores pré-natais (genéticos: cromossômicos e gênicos) e causas múltiplas, fatores perinatais, fatores pós-natais e fatores desconhecidos.

Os fatores de risco pré, peri e pós-natais podem ser classificados segundo aspectos biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais (AMMR, 2006), conforme relacionados na tabela 2.

Dentre os fatores de risco, de algumas décadas para cá devem sempre ser lembradas as infecções virais perinatais, como HIV e Zika. Rocha et al. (2005) estudaram 173 crianças e adolescentes expostos e infectados pelo HIV-1 no período perinatal. A maioria apresentava sinais e sintomas de mais de um dos seguintes problemas: encefalopatia, deficiência intelectual, atraso de linguagem, sinais piramidais, microcefalia, desordens do comportamento e do humor. Dessa forma, é importante que a investigação sorológica para infecção por HIV-1 faça parte do protocolo de investigação laboratorial nos casos de DI sem etiologia determinada. Mais recentemente, a infecção pelo vírus da Zika tem sido apontada como potencial novo teratógeno, sendo necessário desvendar seus mecanismos patogênicos, reconhecer o amplo espectro de manifestações clínicas, em especial sobre o desenvolvimento cognitivo-comportamental (BRUNONI et al., 2016).

Os exames de imagem podem auxiliar na identificação de possíveis causas de DI, embora se deva enfatizar que a normalidade desses exames não afasta a possibilidade de problemas neuropsicológicos de modo geral, e de DI em particular.

Tabela 2 – Fatores de risco pré, peri e pós-natais segundo aspectos biomédicos, sociais, comportamentais ou educacionais

Período	Aspectos			
	Biomédicos	Sociais	Comportamentais	Educacionais
Pré-natal	1. desordens cromossômicas	1. pobreza	1. uso de drogas pelos pais	1. prejuízos cognitivos dos pais (sem suporte)
	2. desordens causadas por mutações em um gene	2. desnutrição materna	2. uso de álcool pelos pais	3. falta de preparo para a função parental
	3. síndromes	3. violência doméstica	3. hábito de fumar dos pais	
	4. desordens metabólicas	4. falta de cuidados pré-natais adequados	4. imaturidade parental	
	5. disgenesia cerebral			
	6. idade parental (precoce ou avançada)			
Perinatal	1. prematuridade	1. falta de acesso aos cuidados de parto	1. rejeição parental	1. falta de encaminhamento para intervenção após a alta
	2. insulto de parto		2. abandono parental	
	3. desordens neonatais			
Pós-natal	1. lesão cerebral traumática	1. relação criança-cuidador comprometida	1. abuso e negligência	1. paternagem inadequada
	2. desnutrição	2. falta de estimulação adequada	2. violência doméstica	2. diagnóstico tardio
	3. meningoencefalites	3. pobreza familiar	3. falta de medidas de segurança	3. serviços de intervenção precoce inadequados
	4. desordens convulsivas	4. doença crônica na família	4. privação social	4. serviços inadequados de educação especial
	5. desordens degenerativas	5. institucionalização	5. comportamentos infantis difíceis	5. suporte familiar inadequado

Fonte: AMMR, 2006

Rocha et al. (2006) estudaram imagens de ressonância magnética (RM) de 140 crianças com QI inferior a 70. Exames normais foram obtidos em 50% delas, enquanto na outra metade várias alterações foram observadas, dentre as quais as mais frequentes foram adelgaçamento focal na junção do corpo e esplênio do corpo caloso; assimetria ventricular; leucomalácia Peri ventricular; cistos aracnoides e pequenos focos de aumento de sinal com formato arredondado ou ovoidelar na substância branca periventricular e subcortical. Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor foi encontrado em 80% das crianças estudadas.

Estresse materno e alteração da pressão arterial foram achados muito frequentes, e antecedentes familiares de DI estavam presentes em 30% dos casos.

Entre as pessoas com DI, além dos problemas inerentes às dificuldades intelectuais e aos outros sinais e sintomas eventualmente presentes, há também incidência aumentada de problemas de saúde geral, como manifestações convulsivas (9 a 32%), obesidade (29% a 50%) e doenças cardiovasculares (7% a 55%), e as comorbidades psiquiátricas bastante comuns (tabela 3).

Tabela 3 – Frequências de comorbidades psiquiátricas em pessoas com DI.

Comorbidade psiquiátrica	Frequências
Esquizofrenia	3% em contra 0,8% na população geral
Doença bipolar	2 a 3 vezes maior nos indivíduos com DI do que na população geral
TDA+H	8% a 15% das crianças com DI e 17% a 52% dos adultos com DI
Autoagressão	3% a 15% dos indivíduos com DI

Fonte: Alvarez, 2004

No que se refere à epilepsia, observa-se elevada frequência de associação entre esta condição e DI (ALVAREZ, 2004). Devemos chamar a atenção para as dificuldades que podem estar presentes no diagnóstico dessa condição em indivíduos com DI, os quais, em boa parte dos casos, não podem ou não sabem como relatar crises ou sintomas subjetivos. Dificilmente o médico terá a oportunidade de presenciar um episódio paroxístico, e nem sempre os pais/cuidadores terão a sensibilidade e o conhecimento para identificar como fenômeno epiléptico manifestações não convulsivas. Obviamente, a falta de identificação e de tratamento adequado dessas manifestações poderá repercutir de forma significativa no quadro geral do paciente, podendo, inclusive, determinar agravamento no prejuízo intelectual e no comportamento.

Steffenburg et al.(1996) avaliaram um grupo de 90 crianças com diagnóstico de DI e epilepsia não controlada do ponto de vista psiquiátrico. Entre as crianças examinadas, 53 (57%) tinham ao menos um diagnóstico psiquiátrico, entre os quais destacam-se o autismo (23%) e TDAH (18%)no caso de DI discreta e autismo (29%), e condições não identificadas e demência (56%) naqueles com DI severa.

## INTERVENÇÕES

Os tratamentos a serem propostos para pessoas com DI deverão ser planejados caso a caso, uma vez que cada indivíduo apresenta peculiaridades únicas. Nesse planejamento deverão ser considerados o grau de DI, o grau de comprometimento nas várias áreas adaptativas, outras características presentes, eventuais comorbidades, características das famílias, os recursos comunitários entre outros.

O fato é que devemos identificar a deficiência o mais cedo possível, a fim de poder tentar minimizar os efeitos do insulto sobre o sistema nervoso. O tratamento das condições que cursam com DI é, em geral, caro, prolongado e com resultados, habitualmente, apenas sofríveis. O indivíduo terá que ser diagnosticado e tratado por uma equipe multidisciplinar e, em alguns casos, terá que frequentar uma escola especializada.

A conduta ideal, quando se pretende reduzir de forma significativa o número e a severidade dos quadros das deficiências seria, sempre que possível, prevenir sua ocorrência, o que corresponde a um tipo de intervenção que é mais barato, mais eficaz e com resultados muito mais interessantes não só do ponto de vista do indivíduo, mas também no que se refere aos problemas de saúde pública envolvidos.

Uma vez que boa parte dos quadros de deficiências decorre de problemas que podem ocorrer durante ou logo após a gestação, é evidente que um bom atendimento à gestante poderia reduzir bastante sua frequência. A vacinação preventiva contra a rubéola de todas as mulheres, por exemplo, evita os graves problemas decorrentes da síndrome da rubéola congênita. A identificação de sífilis na mãe pode evitar o quadro da sífilis congênita. A detecção de incompatibilidade Rh materno-fetal pode evitar os graves quadros neurológicos que resultam da eritroblastose fetal. A prevenção da infecção pelo HIV materna evitaria as severas sequelas observadas nas crianças infectadas no período perinatal.



A educação das mulheres no sentido de evitarem o uso de substâncias tóxicas, como é o caso de alguns medicamentos, assim como a divulgação dos efeitos deletérios do uso de bebidas alcoólicas pela mãe sobre a criança podem contribuir para a redução do número de bebês afetados. Sabe-se que um em cada 750 bebês nascidos vivos, no mundo todo, apresenta sinais e sintomas da síndrome fetal alcoólica. Esse número elevadíssimo de crianças afetadas de forma permanente e severa poderia ser evitado, caso as mulheres em idade de engravidar se abstivessem da ingestão de bebidas alcoólicas. O uso de outras drogas durante a gestação também deveria ser evitado a todo custo.

Campanhas de esclarecimento público para tornar mais difundido o conhecimento do risco de mulheres mais idosas terem maior probabilidade de dar à luz crianças com problemas cromossômicos, como a síndrome de Down, que afeta um em cada 600 bebês nascidos vivos, poderiam ajudar a diminuir a incidência dessa condição.

Com relação específica aos transtornos do espectro do autismo (TEA), a identificação de fatores de risco tais como obesidade materna, excessivo aumento de peso durante a gestação, uso de determinados anticonvulsivantes e antidepressivos, todos suspeitos de aumentarem o risco do nascimento de uma criança com TEA, sugere que, uma vez inteiramente comprovados, sejam devidamente publicitados.

Os problemas obstétricos que afetavam as crianças com muita frequência têm diminuído de modo muito importante, fazendo com que os grandes traumatismos, habituais há poucas décadas, estejam se tornando cada vez mais raros. A presença do neonatologista na sala de parto tem oferecido aos recém-natos a possibilidade de atendimento urgente e mais eficiente na eventualidade de uma hipoxemia, evitando, muitas vezes, as sequelas neurológicas.

A realização do teste do pezinho ampliado identifica desde cedo a presença da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito e de várias outras condições que podem cursar com DI. As duas primeiras, se identificadas cedo e se adequadamente tratadas, não trarão prejuízos significativos para o desenvolvimento das crianças afetadas.

Por tudo o que foi exposto, deverá ter ficado claro que todos os nossos esforços devem convergir para a adoção de medidas que possam levar à prevenção dos quadros descritos, já que a prevenção, nesses casos, é o melhor remédio.

É importante chamar a atenção para a importância da identificação correta dos casos de DI o mais precocemente possível, para que tenhamos a possibilidade de oferecer aconselhamento genético adequado aos pais e para desenvolvimento do plano de tratamento mais adequado.

Na nossa estrutura de atendimento primário, compete ao médico de crianças identificar, o quanto antes, crianças com suspeita de atrasos no desenvolvimento, de modo que o encaminhamento ao especialista possa ser feito sem demora.

Embora todas as pessoas envolvidas no atendimento de crianças devam ser plenamente capacitadas para identificar aquelas com algum tipo de deficiência, o grupo mais importante é, sem dúvida alguma, o dos médicos pediatras, pela sua posição única, uma vez que são os que atendem as crianças mais cedo, repetidas vezes e têm a completa confiança dos familiares.

Frases tais como “cada criança têm o seu tempo”, “calma, a senhora está muito ansiosa” “não se deve comparar uma criança com outra” são ouvidas frequentemente por pais que, suspeitando de um atraso no desenvolvimento do seu filho, teriam ouvido de seus médicos.

Se é verdade que cada criança tem seu tempo e que com frequência pais são ansiosos com relação ao desempenho de seus filhos, é necessário levar em conta que essas explicações não devem ser colocadas prioritariamente, e que em muitos casos a preocupação com a criança tem fundamento.

Ênfase especial, portanto, deveria ser a plena capacitação dos pediatras para a identificação precoce de crianças em risco. Vale a pena citar o trabalho de Tanaka et al. (2009), no qual foi analisada a atenção prestada a 411 crianças de 5 a 11 anos em uma Unidade Básica de Saúde (UBS) na cidade de São Paulo.

Os resultados do estudo revelaram baixa capacidade de reconhecer problemas de saúde mental em crianças entre os pediatras daquela UBS. Os principais fatores relacionados ao baixo desempenho foram: deficiência na formação e carência de oportunidades de atuação concreta diante da queixa ou da hipótese diagnóstica.

Esse trabalho deveria ser ampliado, para contemplar outras UBS, no sentido de investigar se dados similares são obtidos de modo mais generalizado.

Como já mencionamos, o tratamento, da mesma forma que o diagnóstico e avaliação dos quadros que cursam com DI, deverá ser sempre que possível multidisciplinar, uma vez que essas pessoas apresentam prejuízos em várias áreas adaptativas. O perfil de avaliação determinará o delineamento do plano terapêutico e deverá ser determinado caso a caso.

Profissionais de vários setores deverão participar do tratamento, dependendo do grau e da qualidade dos prejuízos, da idade do paciente e dos objetivos que estiverem sendo colocados como os mais apropriados. Reconhece-se que quanto antes iniciada a intervenção e se possível com equipe multidisciplinar, melhor o prognóstico.

A participação de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, fisiatras, ortopedistas, psicólogos, pedagogos, pediatras, neurologistas, oftalmologistas e psiquiatras deverá ser requisitada sempre que necessária. O trabalho de uma assistente social pode ser igualmente muito útil.

Assume especial interesse a questão da escolarização dessas pessoas. O primeiro ponto a ser lembrado é que, levando em conta a grande variabilidade no que se refere aos prejuízos presentes em indivíduos com DI, de imediato deve ficar evidente que não se pode pretender que determinada escola, por mais preparada que esteja, possa atender a todos esses indivíduos.

Obviamente, aqueles com prejuízos discretos poderão se beneficiar das escolas regulares, desde que sejam levadas em consideração as suas peculiaridades no que se refere ao modo e à velocidade com que aprendem e ao modo como deverão ser avaliados do ponto de vista escolar.

Já para as pessoas com prejuízos intelectuais mais acentuados, será necessário discutir, de forma individual, qual o tipo mais indicado de escola.

Vivenciamos no Brasil um processo ativo de inclusão dos deficientes na sociedade, e tanto essa inclusão social quanto o reconhecimento de que pessoas com DI são cidadãos com direitos inquestionáveis devem ser defendidos por todos. Assim, o direito à educação desses indivíduos é, também, direito que tem de ser garantido. Todos na escola é um lema que não pode ser questionado; mas o que pode e deve ser questionado é “se todos na mesma escola”.

Assistimos um movimento em nosso país que refuta a necessidade de escolas e/ou classes especiais, propondo que todos os deficientes sejam recebidos (incluídos) em classes regulares. Estamos, na verdade, vivenciando o desmantelamento da Educação Especial, uma vertente da educação que obteve sucesso inquestionável nas últimas décadas. Quando o que mais necessitamos é justamente ampla variedade de opções para que possamos, como pais ou profissionais, decidir por aquela que nos pareça a mais indicada, vemos crescer um movimento oposto, qual seja, o de diminuir o leque de alternativas e restar com a escola regular como única opção possível.

Como resultado dessa forma radical de ver a educação, especialmente no que se refere aos indivíduos com DI, assistimos a procedimentos discutíveis do ponto de vista do que se denomina inclusão escolar. Um desses modelos é aquele em que crianças com vários tipos de deficiências, inclusive DI, são incluídos em classes regulares, mas com a presença de uma auxiliar ou assistente ou tutora. É de se perguntar, então, que inclusão é esta que acaba por estigmatizar e, por conseguinte, segregar a criança dentro da sala de aula, mostrando aos colegas que ela é a única a necessitar de um acompanhante?

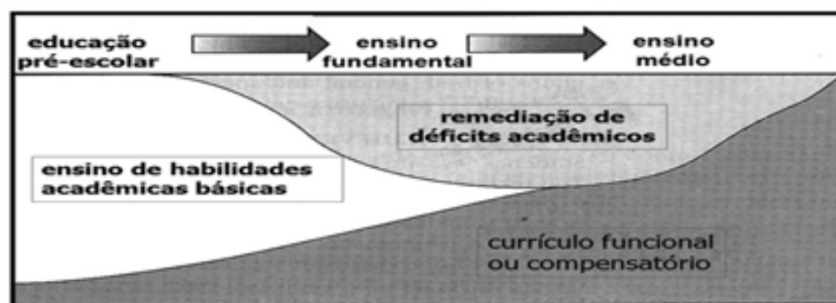
A alternativa interessante, já colocada em prática por alguns estabelecimentos de ensino, é aquela em que estudantes com necessidades especiais frequentam classes regulares quando o que está sendo apresentado aos alunos é do interesse deles e, quando se trata de estudantes com DI, está ao

alcance da sua compreensão, e ainda é oferecido a essas crianças um ambiente pedagógico diferente, dentro do espaço físico da escola, onde terão assistência individual e especializada. Dessa forma promove-se a inclusão social, da qual faz parte a inclusão escolar, sem, contudo, deixar de oferecer à criança especial a possibilidade de um aprendizado que seja de fato compatível com suas potencialidades e interesses.

Levando-se em conta essas últimas considerações, parece-nos relevante que a pessoa com DI tenha opção de diversos métodos pedagógicos, como proposta por Beirne-Smith et al. (1998): escola regular, escola regular com suporte, escola regular com sala de recursos, exclusivamente sala de recursos de escola regular, escola especial, educação domiciliar, e em alguns casos específicos, colocação institucional.

Devemos preparar os estudantes de modo que eles possam dar conta das demandas da vida adulta e para que vivam da maneira a mais independente possível. No planejamento da atenção a ser dada ao indivíduo, devem ser levadas em conta as demandas específicas do ambiente em que ele estará inserido. Além disso, o programa variará em função da idade e do grau de escolarização formal que o sujeito tenha atingido. Frequentemente vemos que, em muitos casos, há ênfase exagerada no aspecto acadêmico, enquanto outras habilidades adaptativas são ignoradas. Por isso, no decorrer do processo educacional, recomenda-se a variação da ênfase curricular (BEIRNE-SMITH et al., 1998), conforme ilustra a figura 2.

Figura 2 – Diferentes ênfases curriculares ao longo do processo educacional do estudante com necessidades especiais



Fonte: Beirne-Smith et al., 1998

## CONCLUSÃO

Nesta sumária discussão a respeito de quadros que cursam com níveis variáveis de DI, procuramos descrever de forma bastante sintética a conceituação, a classificação e os fatores de risco mais comuns. Chamamos ainda uma vez a atenção para a importância crucial do diagnóstico precoce, seguido da investigação para identificar a etiologia do quadro, e do encaminhamento imediato para tratamento habilitador.

Não nos parece exagerado insistir na importância dos testes de inteligência ante qualquer criança que apresente atraso significativo no desenvolvimento. Aliados às avaliações de funcionalidades e competências, intervenções multidisciplinares podem promover o desenvolvimento da potencialidade individual. Assim, contribui-se de maneira efetiva para a promoção da autonomia possível e identificação dos apoios necessários da pessoa com DI.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION – AMMR. *Retardo mental: definição, classificação e sistemas de apoio*. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – APA. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4. ed. Washington, DC: APA, 1994.

\_\_\_\_\_. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F.B.; SPROVIER, I.M.H.; ASSUMPÇÃO, T.M. Deficiência mental em São Paulo: perfil de uma população atendida institucionalmente. *Pediatria Moderna*, v. 53, n.11, p.883-93, 1999.

ALVAREZ, N. *Epilepsy in children with mental retardation*. Disponível em: <<http://www.emedicine.com/NEURO/topic550.htm>>. Acesso em: 01 mar. 2017.

BEIRNE-SMITH, M.; ; ITTENBACH, R.F.; PATTON, J.R. *Mental retardation*. 5. ed. New Jersey: Prentice-Hall, Inc.,1998.

BRUNONI, D. et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Ciênc Saúde Coletiva*, v. 21, n.10, p. 3297-302, 2016.

HAGBERG, B.; KYLLERMAN, M. Epidemiology of mental retardation: a Swedish survey. *Brain Dev.*, v.5, n.5, p.441-449,1983.

KRYNSKI, S. *Deficiência mental*. Rio de Janeiro: Atheneu, 1969.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. *Classificação Internacional de Doenças e Problemas de Saúde Relacionados*. 10 ed. Genebra: OMS, 1993.

ROCHA, C.et al. Manifestações neurológicas em crianças e adolescentes infectados e expostos ao HIV-1. *Arq Neuropsiquiatr*, São Paulo, v. 63, n.3b, p.828-831, 2005.

ROCHA, A. F. da. et al . Mental retardation: a MRI study of 146 Brazilian children. *Arq Neuropsiquiatr*, São Paulo, v. 64, n.2a, p.186-192, 2006.

SHEVELL, M. Global developmental delay and mental retardation or intellectual disability: conceptualization, evaluation, and etiology. *Pediatr Clin North*, v. 55, p.1071-84, 2008.

SILVA, O.M.P.; PANHOCA, L.; BLANCHMAN, I.T. Os pacientes portadores de necessidades especiais: revisando os conceitos de incapacidade, deficiência e desvantagem. *Salusvita*, Bauru, v. 23, n.1, p.109-116, 2004.

STEFFENBURG, S.; GILLBERG, C.; STEFFENBURG, U. Psychiatric disorders in children and adolescents with mental retardation and active epilepsy. *Arch Neurol*, v. 53, p.904-912, 1996.

TANAKA, O.U.; RIBEIRO, E.L. Ações de saúde mental na atenção básica: caminho para ampliação da integralidade da atenção. *Ciênc Saúde Coletiva*, v.14, n.2, p.477-486, 2009.

# Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos

**Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior**

Mestre em Medicina Física e Reabilitação pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Professora aposentada da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Membro do Fórum UFRJ Acessível e Inclusiva - Rio de Janeiro, RJ - Brasil. Conselheira municipal e estadual dos direitos da pessoa com deficiência no Rio de Janeiro - Rio de Janeiro, RJ - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/7691713950451253>

*E-mail:* izabelmaior@hotmail.com

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## RESUMO

O artigo contextualiza a conquista de direitos e autonomia pelas pessoas com deficiência no Brasil ante os fatos históricos e mudanças conceituais da deficiência. São apresentados os principais marcos internacionais adotados pela ONU que influenciaram o surgimento do movimento político dos brasileiros com deficiência até a ratificação da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, com equivalência constitucional em 2009. Conceituam-se os modelos biomédico e social da deficiência, correspondentes à integração e à inclusão, os quais se diferenciam pela mudança de foco dos impedimentos individuais para a discriminação e a falta de acessibilidade impostas pela sociedade. Avalia-se a atuação direta das pessoas com deficiência na inserção de seus direitos na *Constituição de 1988*, referencial para a elaboração das leis, a implementação das políticas afirmativas, da educação inclusiva e dos recursos de acessibilidade e tecnologia assistiva. Avaliam-se autonomia, vida independente e apoios como princípios para a equiparação de oportunidades. Discutem-se as estratégias para implementar e fiscalizar o cumprimento da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, surgida com o propósito de adequar a legislação e as políticas públicas às obrigações contidas na Convenção da ONU. Conclui-se que novos avanços da luta por direitos dependem do fortalecimento das associações de pessoas com deficiência, promoção de lideranças, maior participação e autonomia para mulheres com deficiência, pessoas com deficiência intelectual, múltipla e transtorno do espectro autista, ainda sub-representadas nos espaços sociais.

**Palavras-chave:** Pessoas com deficiência. Movimento político. Modelo social da deficiência. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

## **Political movement of people with disabilities: reflections on rights achievements**

### **ABSTRACT**

*The article contextualizes the achievement of rights and autonomy by people with disabilities in Brazil before the historical facts and conceptual changes of the disability. It presents the main international milestones adopted by the UN that influenced the emergence of the political movement of Brazilians with disabilities until ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, with constitutional equivalence in 2009. The concepts of the biomedical and social models of disability, corresponding to integration and inclusion, which are differentiated by the shift in focus from individual impediments to discrimination and lack of accessibility imposed by society. It is evaluated the direct action of people with disabilities in the insertion of their rights in the Constitution of 1988, referential for the elaboration of laws, the implementation of affirmative policies, inclusive education and the resources of accessibility and assistive technology. Autonomy, independent living and support are valued as principles for the equalization of opportunities. Strategies to implement and monitor compliance with the Brazilian Law on the Inclusion of Persons with Disabilities, discussed with the purpose of adapting legislation and public policies to the obligations contained in the UN Convention, are discussed. It is concluded that further progress in the fight for rights depends on strengthening the disability associations, promoting leadership, greater participation and autonomy for disabled women, people with intellectual disabilities, multiple disabilities and autism spectrum disorders, which are still underrepresented in social spaces.*

**Keywords:** *People with disabilities. Political movement. Social model of disability. Brazilian Law on the Inclusion of Persons with Disabilities.*

## **Movimiento político de las personas con discapacidad: reflexiones sobre la conquista de derechos**

### **RESUMEN**

*El artículo contextualiza la conquista de derechos y autonomía por las personas con discapacidad en Brasil ante los hechos históricos y cambios conceptuales de la discapacidad. Se presentan los principales hitos internacionales adoptados por la ONU que influenciaron el surgimiento del movimiento político de los brasileños con discapacidad hasta la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, con equivalencia constitucional en 2009. Se conceptualizan los modelos biomédico y social de la discapacidad, que corresponden a la integración ya la inclusión, los cuales se diferencian por el cambio de foco de los impedimentos individuales para la discriminación y la falta de accesibilidad impuestas por la sociedad. Se evalúa la actuación directa de las personas con discapacidad en la inserción de sus derechos en la Constitución de 1988, referencial para la elaboración de las leyes, la implementación de las políticas afirmativas, de la educación inclusiva y de los recursos de accesibilidad y tecnología asistiva. Se valoran autonomía, vida independiente y apoyos como principios para la equiparación de oportunidades. Se discuten las estrategias para implementar y fiscalizar el cumplimiento de la Ley Brasileña de Inclusión de la Persona con Deficiencia, surgida con el propósito de adecuar la legislación y las políticas públicas a las obligaciones contenidas en la Convención de la ONU. Se concluye que los nuevos avances de la lucha por los derechos dependen del fortalecimiento de las asociaciones de personas con discapacidad, promoción de liderazgos, mayor participación y autonomía para mujeres con discapacidad, personas con discapacidad intelectual, múltiple y trastorno del espectro autista, todavía subrepresentadas espacios sociales.*

**Palabras clave:** *Personas con discapacidad. Movimiento político. Modelo social de la discapacidad. Ley Brasileña de Inclusión de la persona con discapacidad.*

As pessoas com deficiência representam 15% da população mundial, cerca de um bilhão de habitantes, conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), no Relatório Mundial sobre a Deficiência, publicado em 2011. Trata-se da maior minoria do planeta que sobrevive em extrema desigualdade social, como analfabetismo, desemprego e baixa renda (SÃO PAULO, 2012). Essa realidade impacta os indicadores de desenvolvimento sustentável de forma negativa, razão suficiente para que o segmento social das pessoas com deficiência tenha seus direitos e necessidades específicas levadas na agenda política de todos os países.

No Brasil, o Censo IBGE 2010 aferiu que 23,9% da população, aproximadamente 45 milhões de pessoas, mencionaram apresentar alguma dificuldade funcional. Nesse total estão considerados todos os tipos e graus de deficiência de acordo com o desempenho nas atividades e domínios pesquisados: alguma dificuldade, grande dificuldade ou não ser capaz de caminhar e subir escadas, enxergar, ouvir ou apresentar deficiência mental/intelectual (IBGE, 2012).

De acordo com Carvalho, é importante notar que, ao contrário de outros grupos sociais visivelmente homogêneos e com necessidades compartilhadas, as pessoas com deficiência têm na própria diversidade uma de suas mais evidentes características (CARVALHO, 2012).

A presença de diferenças entre os seres humanos tem sido, por séculos, motivo de eliminação, exclusão e formas diversas de segregação das pessoas com deficiência, tomadas como risco à sociedade, como doentes e como incapazes. Em todas essas situações manifesta-se a opressão daqueles que detêm o poder sobre os indivíduos em situação de vulnerabilidade. Da invisibilidade à convivência social, houve longa trajetória representada pelas medidas caritativas e assistencialistas, que mantiveram as pessoas com deficiência isoladas nos espaços da família ou em instituições de confinamento (MAIOR, 2016).

A conquista de direitos pelas pessoas com deficiência é recente e pode ser dividida em duas fases distintas. Inicia-se pelo envolvimento e condução do processo pelas famílias e por profissionais dedicados ao atendimento e, posteriormente, pela participação direta das próprias pessoas com deficiência, apoiadas por familiares. Em ambos os momentos predomina a atuação das associações da sociedade civil que lutam por espaço para as pessoas com deficiência na agenda política. Da tutela à autonomia, o movimento social procura vencer a discriminação, a desvalorização e a falta de atenção por parte dos governos (MAIOR, 2015).

A história das pessoas com deficiência no Brasil do século XIX caracteriza-se pela educação especial de cegos e de surdos em internatos, repetindo o cenário europeu. Nessa época foi introduzido o sistema Braille de escrita para os cegos e, entre 1880 e 1960, os surdos foram proibidos de usar a língua de sinais para não comprometer o aprendizado compulsório da linguagem oral (LANNA JÚNIOR, 2010). Esse fato representa no Brasil a mais emblemática dominação da cultura hegemônica dos ouvintes sobre os surdos, impedidos de se desenvolverem em sua cultura natural.

No início do século XX estabeleceram-se as escolas especiais para crianças com deficiência mental (atualmente reconhecida como deficiência intelectual) em redes paralelas ao ensino público, devido à omissão do Estado. A educação especial representou um avanço para a época e foi introduzida principalmente por iniciativa das associações Pestalozzi (nome do criador do método) e, posteriormente, pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). Os termos *excepcionais* e *portadores de necessidades especiais* eram usados e, embora anacrônicos e incorretos, persistem na sociedade, particularmente por serem repetidos pela mídia.

As pessoas com deficiência física (antes chamadas de *deficientes físicos*) eram atendidas na área da saúde, em centros de reabilitação mantidos por iniciativa não governamental.

Esses centros surgiram a partir da epidemia de poliomielite nos anos 1950 e 1960, quando foram adotadas formas de terapia desenvolvidas a partir da II Guerra Mundial. No âmbito governamental, mantiveram-se iniciativas assistencialistas divorciadas das políticas públicas existentes para a população em geral, sob o comando da Legião Brasileira de Assistência (LBA), até meados da década de 1990.

Esse tipo de atendimento corresponde ao modelo biomédico da deficiência, o qual interpreta a deficiência como consequência de uma doença ou acidente, que gera alguma incapacidade a ser superada mediante tratamento de reabilitação. O modelo está vinculado à integração social e aos esforços de normalização das pessoas com deficiência para atenderem aos padrões de desempenho e estética exigidos pela sociedade. O modelo tem como foco a limitação funcional que se encontram na pessoa, desconsiderando as barreiras presentes no contexto social.

O modelo (bio) médico da deficiência demonstra a resistência da sociedade em aceitar a mudanças em suas estruturas e atitudes (SASSAKI, 2003). As políticas públicas integracionistas destinadas às pessoas com deficiência são específicas, isoladas e habitualmente restritas à saúde, assistência social e educação especial em escolas segregadas. Na integração, as pessoas com deficiência são representadas pelos profissionais e familiares, sem voz e sem atuação direta nos assuntos referentes aos seus interesses.

A partir da consolidação dos estudos sobre a deficiência, na década de 1960 (DINIZ, 2009) cresceu o movimento de reivindicação de direitos e a luta das pessoas com deficiência para serem reconhecidas como protagonistas em suas vidas. Surgiu assim o modelo social da deficiência em contraposição ao modelo meramente biológico. O modelo social baseia-se nas condições de interação entre a sociedade e as pessoas com limitações funcionais. Acima de tudo, as pessoas com deficiência são sujeitos de direitos, com autonomia e independência para fazer suas escolhas, contando com os suportes sociais que se fizeram necessários (MAIOR, 2016).

O modelo social visa à transformação das condições existentes mediante políticas públicas inclusivas. Segundo Sasaki, no modelo social da deficiência cabe à sociedade eliminar todas as barreiras físicas, programáticas e atitudinais para que as pessoas possam ter acesso aos serviços, lugares, informações e bens necessários ao seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional (SASSAKI, 2003). Nesse modelo, as políticas universais contemplam as especificidades do segmento das pessoas com deficiência (BERMAN-BIELER, 2005).

Ao final dos anos 1970, no Brasil cresceu a consciência que resultaria no movimento político das pessoas com deficiência. Evidenciou-se o contraste entre instituições tradicionais *para* atendimento e associações *de* pessoas com deficiência (LANNA JÚNIOR, 2010), elevadas ao protagonismo e à emancipação. Entretanto, o cenário da integração-inclusão ainda persiste nos dias atuais.

A *fase heróica* do movimento das pessoas com deficiência coincide com a abertura política, quando reunidas em Brasília em 1980, as associações construíram a pauta comum de reivindicações de seus direitos. O 1º Encontro Nacional fez nascer o sentimento de pertencimento a um grupo com problemas coletivos e, portanto, as batalhas e as conquistas deveriam visar ao espaço público (SÃO PAULO, 2011). Segundo Figueira, “se até aqui a pessoa com deficiência caminhou em silêncio, excluída ou segregada em entidades, a partir de 1981, Ano Internacional da Pessoa Deficiente, promulgado pela ONU, passou a se organizar politicamente” (FIGUEIRA, 2008). Em depoimento, Sasaki conta que “pela primeira vez surgiu a palavra *pessoa* para conferir dignidade e identidade ao conjunto das *pessoas deficientes*” (LANNA JÚNIOR, 2010).

Na década de 1980, as conquistas mais importantes correspondem à atuação no processo constituinte, quando não se permitiu uma cidadania separada para as pessoas com deficiência e sim a inserção dos seus direitos nos diversos capítulos da *Constituição de 1988*, conforme desejo dos ativistas do movimento.

Cerca de 15 anos depois, o movimento culmina com a ratificação da *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* pelo Brasil, a participação direta e efetiva



dos indivíduos não foi fruto do acaso, mas decorre do paulatino fortalecimento deste grupo populacional, que passou a exigir direitos civis, políticos, sociais e econômicos (GARCIA, 2011).

A *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (BRASIL, 2009) propôs o conceito de deficiência que reconhece a experiência da opressão sofrida pelas pessoas com impedimentos. O novo conceito supera a ideia de impedimento como sinônimo de deficiência, reconhecendo na restrição de participação o fenômeno determinante para a identificação da desigualdade pela deficiência (DINIZ, 2009).

É importante ressaltar que a convenção adotada pela ONU em 2006 é resultado da mobilização internacional das pessoas com deficiências. No Brasil, o tratado foi incorporado à legislação com marco constitucional, segundo o Decreto 6.949/2009 e, como tal, seus comandados determinam a mudança conceitual da deficiência e da terminologia para pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

A deficiência é um conceito em evolução, de caráter multidimensional, e o envolvimento da pessoa com deficiência na vida comunitária depende de a sociedade assumir sua responsabilidade no processo de inclusão, visto que a deficiência é uma construção social. Esse novo conceito não se limita ao atributo biológico, pois se refere à interação entre a pessoa e as barreiras ou os elementos facilitadores existentes nas atitudes e na provisão de acessibilidade e de tecnologia assistiva como resultado das políticas públicas (MAIOR, 2016). Em outras palavras, o conceito de pessoa com deficiência presente na convenção supera as leis tradicionais que normalmente baseiam-se no aspecto clínico da deficiência. As limitações físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais são consideradas atributos das pessoas, os que podem ou não gerar restrições para o exercício dos direitos, dependendo das barreiras sociais e culturais que impeçam a participação dos cidadãos com tais limitações (FONSECA, 2007).

A mesma pessoa com limitação funcional encontrará condições para realizar atividades e participar na comunidade na proporção direta dos apoios sociais existentes. Isso significa dizer que o meio é responsável pela deficiência imposta às pessoas. Entende-se, portanto, que deficiência é uma questão coletiva e da esfera pública, sendo obrigação dos países proverem todas as questões que efetivamente garantam o exercício dos direitos humanos. Por exemplo, na concepção de novos espaços, políticas, programas, produtos e serviços, o desenho deve ser sempre universal e inclusivo, para que não mais se construam obstáculos que impeçam a participação das pessoas com deficiência (LOPES, 2014).

No âmbito federal, foi criada em 1986 a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), responsável pela Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e, em 1999, surgiu o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). A partir de 2006 foram realizadas as Conferências dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que reúnem ativistas, técnicos e familiares envolvidos com inclusão social.

A noção de diversidade humana, igualdade de direitos e respeito às diferenças caracterizam o paradigma dos direitos humanos, modelo que assegura, às pessoas com deficiência, dignidade, autonomia e direito de fazer suas escolhas. A nova percepção motivou a mudança da Corde para a Secretaria dos Direitos Humanos em 1995. Em 2009 a coordenadoria deu lugar à Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, mantida na estrutura do Ministério dos Direitos Humanos em 2017. Cabe à secretaria propor e avaliar as leis e decretos, articular as políticas setoriais, implementar a agenda de inclusão e dar apoio aos entes federados e organizações não governamentais.

O conjunto das leis brasileiras destinadas aos direitos das pessoas com deficiência é reconhecido como um dos mais abrangentes do mundo. Antes da *Constituição Federal* de 1988 não havia normas sobre as pessoas com deficiência, à exceção de regulamentos da Educação Especial e da Lei Brasileira de Assistência (LBA).

Os direitos gerais e específicos do segmento encontram-se distribuídos em vários artigos constitucionais. A política de inclusão, a acessibilidade, as garantias para surdos, cegos e pessoas com baixa visão têm leis próprias. Outra parte importante dos direitos está inserida, de forma transversal, na legislação geral da saúde, educação, trabalho, proteção social, cultura, esporte, etc. As leis mais recentes apresentam o recorte referente à pessoa com deficiência, como, por exemplo, nos programas habitacionais públicos e na política de mobilidade urbana com acessibilidade (MAIOR, 2015).

A primeira lei federal abrangente sobre as pessoas com deficiência é a Lei 7.853/1989 (regulamentada pelo Decreto 3.298/1999). A lei dispõe sobre o apoio às pessoas *portadoras de* deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) e institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público e define crimes.

A acessibilidade é tratada nas Leis 10.048 e 10.098/2000 e no Decreto 5296/2004, que regulamentam a prioridade de atendimento às pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida (idosos, gestantes) e estabelece normas para a promoção da acessibilidade. Esse decreto é o mais conhecido entre as pessoas com deficiência porque disciplina as condições que impactam sua vida cotidiana. O decreto trata da acessibilidade amplamente: acesso aos espaços públicos e edificações, moradias, bens culturais imóveis, todos os modais de transportes coletivos e terminais de embarque e desembarque.

Da mesma forma, a legislação assegura a acessibilidade na comunicação e informação, telefonia fixa e móvel, legendas, janela com intérprete de Libras, audiodescrição de imagens para cegos na televisão, no cinema, no teatro, em campanhas publicitárias e políticas; *sites* acessíveis e tecnologia assistiva (equipamentos que conferem autonomia, desde talher adaptado à embreagem manual de carro ou o programa computacional de leitura da tela para cegos.

A Lei 10.436/2002 é específica para a pessoa surda e tornou oficial a Língua Brasileira de Sinais (Libras), mantido o português escrito como segunda língua. É obrigatória a capacitação dos agentes públicos em Libras. O Decreto 5626/2005 define a educação bilíngue, a formação de tradutores e guias-intérpretes de Libras, cuja profissão foi regulamentada pela Lei 12.319/2010, permitindo concursos públicos e contratação desses profissionais. As pessoas cegas ou com baixa visão, após a Lei 11.126/2005 e o Decreto 5904/2006, podem ingressar e permanecer com o cão-guia em ambientes e transportes coletivos, em lugar preferencial demarcado.

A política afirmativa mais importante para as pessoas com deficiência é o acesso ao mercado de trabalho. A Lei 8.112/1990 determinou a reserva de cargos nos concursos públicos e a Lei 8.213/1991 estabeleceu a reserva de 2 a 5% dos cargos nas empresas com 100 ou mais empregados, para beneficiários reabilitados e pessoas com deficiência capacitadas profissionalmente. Apesar da fiscalização, de ações de esclarecimento e a aplicação de multas, ainda há grande resistência dos empresários em contratar trabalhadores com deficiência, por discriminação e por se recusarem a tornar os ambientes de trabalho acessíveis. Algumas sentenças judiciais aceitam as justificativas dos empresários e perpetuam a injusta exclusão das pessoas com deficiência.

O direito à educação especial está assegurado na Lei 9.394/1996, referente às bases da educação nacional, e prevê o atendimento educacional especializado, com recursos pedagógicos específicos para cada aluno com deficiência. Em 2007, o MEC editou a Política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva, obedecendo à Convenção da ONU: sistema de ensino inclusivo, com aula na classe comum e atendimento educacional especializado em turno oposto, para garantir a inclusão com qualidade. São exigidas: sala de recursos multifuncionais, instalações, mobiliário e transporte escolar acessíveis, formação de professores para o atendimento de alunos surdos na educação bilíngue e para o ensino do sistema Braille aos alunos cegos ou com baixa visão, além de material didático acessível (MAIOR, 2015).

Apesar do avanço de escolarização das pessoas com deficiência nas escolas regulares inclusivas, persiste a defesa das escolas especiais principalmente para alunos com deficiência intelectual e múltipla, pois parte da sociedade ainda considera o antigo modelo de atendimento mais adequado e usa sua força política para persistir segregada.

A partir da recente Lei 13.409/2016, tornou-se obrigatória a reserva de vagas para o ingresso de alunos com deficiência nas escolas técnicas e nas instituições de ensino superior federais. Espera-se que essa medida reverta a insuficiente participação de estudantes com deficiência e promova a cultura inclusiva nos nichos de formação profissional e acadêmica.

A Lei 8.742/1993 estabeleceu o atendimento da pessoa com deficiência em diversos tipos de serviços da assistência social, tais como residências inclusivas, modelo de moradia com apoios para a autonomia e a vida independente na comunidade.

A lei também define a concessão do benefício de prestação continuada (BPC), no valor de um salário mínimo mensal, destinado ao enfiamento da situação de extrema pobreza de vida de muitas pessoas com deficiência.

A *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, homologada em 2006 pela Organização das Nações Unidas (ONU), é o mais recente tratado internacional de direitos humanos e foi o primeiro a contar com a voz dos movimentos sociais na fase de elaboração (PAULA, 2008). Sob o lema *Nada sobre nós, sem nós*, o documento apresenta o conjunto de medidas a serem cumpridas pela sociedade e pelos governos, com igual responsabilidade, visando à justiça social advinda da equiparação de oportunidades.

No Brasil, a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* foi ratificada com base no § 3º do artigo 5º da *Constituição*, incluído pela Emenda Constitucional nº 45, de 2004, passando a marco constitucional. O Decreto Legislativo 186/2008 (BRASIL, 2008) ratificou-a e o Decreto 6.949/2009 promulgou a Convenção para efeitos internos (BRASIL, 2009).

É a única convenção com *status* constitucional. São princípios da convenção: a autonomia, a liberdade de fazer as próprias escolhas, a não-discriminação, a participação e inclusão, o respeito pelas diferenças e a pessoa com deficiência como parte da diversidade humana, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a igualdade de gênero e o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência.

A convenção estabelece a acessibilidade como princípio e como direito básico para a garantia de todo e qualquer direito humano (BEZERRA, 2014). O descumprimento da acessibilidade equivale à discriminação com base na deficiência. Não existe liberdade de expressão sem as tecnologias de informação e comunicação acessíveis, tal como não se realiza o acesso ao trabalho sem respeito pela diferença, transporte e acomodações acessíveis.

Devido à força constitucional, a convenção condiciona todas as leis, decretos e outras normas atinentes às pessoas com deficiência, assim como aumentaram as obrigações do Estado, em todas as esferas de governo, do segundo e terceiro setores, com ativa participação da pessoa com deficiência e das famílias (MAIOR e MEIRELLES, 2010).

Tão importante quanto a convenção é o seu Protocolo Facultativo, pois se não forem suficientes as instâncias nacionais, o Comitê da Convenção atuará no monitoramento e na apuração de denúncias de violações dos direitos humanos, individuais e coletivos, oriundos dos países signatários do documento opcional (PAULA e MAIOR, 2008).

Destaca-se o artigo 1 da convenção, o qual reflete a adoção do modelo social da deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm 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.

Em 2015 foi sancionada a Lei 13.146, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, com a proposta de alterar e complementar a legislação aos comandos da Convenção da ONU.

A ênfase no direito à acessibilidade, a garantia da educação inclusiva, a concessão de tecnologia assistiva no âmbito da reabilitação e da educação, a avaliação biopsicossocial da deficiência, o cadastro-inclusão e o auxílio inclusão para estimular a entrada no mercado de trabalho pelos beneficiários do BPC são os passos a serem conquistados. Também a aplicação do reconhecimento igual perante a lei representa um avanço legal ao determinar a alteração das medidas de interdição existentes no Código Civil e a introduzir a tomada de decisão apoiada para preservar a autonomia das pessoas com deficiência intelectual e mental, principalmente.

Sabendo que a sociedade brasileira ainda não reconhece a violência praticada contra as pessoas com deficiência, para corrigir esse quadro, a Lei 13.146/2015 dá ênfase ao enfretamento da discriminação de gênero e de outras maneiras da praticar exploração, violência e abuso contra as pessoas com deficiência. O quadro requer medidas que apurem, impeçam, resgatem e apoiem as vítimas e os agressores, especialmente quando são membros da família ou cuidadores sem preparo emocional para a responsabilidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O movimento político das pessoas com deficiência no Brasil investe no processo de mudança cultural há cerca de quatro décadas e alcançou resultados expressivos de cidadania, partindo-se da tutela para o alcance da autonomia, ao lado da elaboração de arranjos sociais que lhes permitam exercer seus direitos em um contexto cada vez mais próximo à vida independente.

Esse caminho foi pavimentado com demandas das organizações da sociedade civil capazes de fomentar a criação de leis, das políticas e de órgãos governamentais incumbidos da promoção e defesa dos direitos humanos desse segmento.

Com a adoção dos conselhos e das conferências de direitos das pessoas com deficiência, a fiscalização das políticas públicas de inclusão passou a outro patamar, todavia não pode prescindir da força intrínseca das *associações de luta* com capacidade de expor suas ideias e discordar de medidas governamentais prejudiciais aos seus direitos. A liberdade de expressão do movimento da sociedade civil é indispensável para a manutenção das conquistas alcançadas. Percebe-se que a mobilização permanente das pessoas com deficiência serve de base para existirem medidas de equiparação de oportunidades implementadas pelos governos e pela própria sociedade. Embora as pessoas com deficiência cada vez mais ocupem espaços públicos, como a escola, a fábrica, os palcos, as instituições culturais, os pódios paralímpicos e estejam em cargos privados e governamentais, há uma sub-representação das mulheres com deficiência e das pessoas com deficiência intelectual, múltipla e transtorno do espectro autista entre aquelas que estão incluídas. Essa situação acontece por discriminação, falta de oportunidades e de apoios requeridos para sua autonomia e liberdade de fazer as próprias escolhas. Os novos rumos do movimento das pessoas com deficiência precisarão considerar as diferenças existentes internamente e investir na capacitação de lideranças alinhadas com o paradigma dos direitos humanos iguais para todos.

## REFERÊNCIAS

- BERMAN-BIELER, R. *Desenvolvimento Inclusivo: uma abordagem universal da deficiência, equipe deficiência e desenvolvimento inclusivo da região da América Latina e Caribe do Banco Mundial*, 2005. Disponível em: <[http://www.uefs.br/disciplinas/exa519/Des\\_Inclusivo\\_Paper\\_Port\\_Final.pdf](http://www.uefs.br/disciplinas/exa519/Des_Inclusivo_Paper_Port_Final.pdf)>. Acesso em: 26 jan. 2015.
- BEZERRA, R. M. N. Artigo 9. Acessibilidade. In: DIAS, JOELSON et al. (Orgs.). *Novos comentários à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2014.
- BRASIL. Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm)>. Acesso em: 22 jan. 2015.
- BRASIL. Lei 13.146 de 6 de julho, de 2017. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)>. Acesso em: 12 ago. 2017.
- CARVALHO, L.; ALMEIDA, P. Direitos humanos e pessoas com deficiência: da exclusão à inclusão, da proteção à promoção. *Revista Internacional de Direito e Cidadania*, n.12, fev. 2012. Disponível em: <<http://reid.org.br/?CONT=00000293>>. Acesso em: 02 jul. 2017.
- DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur, Rev. int. direitos human*, São Paulo, v. 6, n. 11, dec. 2009.
- FIGUEIRA, E. Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória da pessoa com deficiência na história do Brasil. São Paulo: Giz Editorial, 2008.
- FONSECA, R. T. M. A ONU e o seu conceito revolucionário da pessoa com deficiência, 2007. Disponível em: <[http://www2.portoalegre.rs.gov.br/smaccis/default.php?reg=4&p\\_secao=96](http://www2.portoalegre.rs.gov.br/smaccis/default.php?reg=4&p_secao=96)>. Acesso em: 15 out. 2014.
- GARCIA, V. G. *As pessoas com deficiência na história do Brasil*. 2011. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/pcd-brasil>>. Acesso em: 22 Jun. 2017.
- IBGE. Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.
- LANNA JUNIOR, M. C. M. (Comp.). *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
- LOPES, L. F. Artigo 1: propósito. In: DIAS, J (Org.). *Novos comentários à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2014.
- MAIOR, I. *Deficiência e diferenças*. São Paulo: Café Filosófico, Instituto CPFL. Exibido em 19 jun. 2016. Disponível em: <[http://tvcultura.com.br/videos/55947\\_deficiencia-e-diferencas-izabel-maior.html](http://tvcultura.com.br/videos/55947_deficiencia-e-diferencas-izabel-maior.html)>. Acesso em: 12 ago. 2017. Produzido por TV Cultura. Série O valor das diferenças em um mundo compartilhado, de Benilton Bezerra Jr.
- \_\_\_\_\_. *História, conceito e tipos de deficiência*. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2015. Disponível em: <<http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto1.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2017.
- \_\_\_\_\_. *Breve trajetória histórica do movimento das pessoas com deficiência*. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2015. Disponível em: <http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto2.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2017.
- MAIOR, I. L.; MEIRELLES, F. A Inclusão das Pessoas com deficiência é uma obrigação do estado brasileiro. In: LICHT, F. B.
- SILVEIRA, N. (Orgs.). *Celebrando a diversidade: o direito à inclusão*. São Paulo: Planeta Educação, 2010. Disponível em: <<http://www.planetaeducacao.com.br/portal/Celebrando-Diversidade.pdf>>. Acesso em: 18 jul. 2017.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Relatório Mundial sobre a deficiência*, 2011. São Paulo: SEDPCD, 2012.
- PAULA, A. R.; MAIOR, I. M. M. L. Um mundo de todos para todos: universalização de direitos e direito à diferença. *Revista Direitos Humanos*. n.1, dez. 2008.
- SÃO PAULO (Estado). Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Memorial da Inclusão. *30 anos do AIPD: ano internacional das pessoas deficientes 1981-2011*. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2011.
- SASSAKI, R. K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA Ed., 2003.

# Inclusão, diferença e deficiência: sentidos, deslocamentos, proposições

**Maria Teresa Eglér Mantoan**

Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) - Campinas, SP - Brasil.

Professora da Universidade Estadual de Campinas - Campinas, SP - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/1568940831784716>

*E-mail:* tmantoan@gmail.com

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## RESUMO

Reunir e discutir os tópicos diferença, deficiência e inclusão foi a estratégia utilizada neste artigo para tratar das transformações da escola, para que se possa dar acesso a todos os alunos indistintamente e garantir-lhes a permanência e participação nesse espaço. O assunto enseja uma revisão conceitual e a adoção de novos referenciais teórico-metodológicos e práticas escolares deles decorrentes, que serão abordados no transcorrer do texto.

**Palavras-chave:** Escola. Diferença. Inclusão.

## ***Inclusion, difference and disability: senses, displacements, propositions***

### SUMMARY

*Gathering and discussing the topics difference, disability and inclusion was the strategy used in this article to discuss the transformations of the school, so that all the students can be given access without distinction and guarantee their permanence and their participation in this space. The subject provides a conceptual review and the adoption of new theoretical-methodological references and school practices resulting from them, which will be addressed in the course of the text.*

**Keywords:** School. Difference. Inclusion.

## ***Inclusión, diferencia y discapacidad: sentidos, desplazamientos, proposiciones***

### RESUMEN

*Reunir y discutir los temas diferencias, discapacidad e inclusión fue la estrategia utilizada en este artículo para discutir las transformaciones de la escuela, para que se pueda dar acceso a todos los alumnos indistintamente y garantizarles su permanencia y su participación en ese espacio. El tema plantea una revisión conceptual y la adopción de nuevos referenciales teórico-metodológicos y prácticas escolares de ellos resultantes, que serán abordados en el transcurso del texto.*

**Palabras clave:** Escuela. Diferencia. Inclusión.

## INTRODUÇÃO

Ao longo dos tempos, a deficiência tem assumido sentidos diferentes a partir de tratamentos sociais, científicos, filosóficos, culturais, que caminham para conotações cada vez menos depreciativas, generalizantes, e que se distanciam de representações que carregam forte teor de preconceito, discriminação, rejeição.

Tratar da deficiência em si mesma, no quadro atual da compreensão da diferença, desloca o conhecimento que, historicamente, tem conduzido o entendimento do tema, produzindo desafios a seus estudiosos dos mais variados âmbitos em que pode ser tratado.

Abordaremos aqui alguns desses deslocamentos que consideramos relevantes, fundamentando nossa discussão nos sentidos de diferença, identidade e inclusão trazidos, entre outros, por Gilles Deleuze (2009). Trataremos das repercussões desses sentidos no entendimento dos processos de ensino para todos os alunos, dentre os quais se encontram os que têm uma deficiência. A intenção de não afunilar a discussão na deficiência intelectual, exclusivamente, será retirada das argumentações propiciadas pela leitura do texto.

## DESENVOLVIMENTO

### SENTIDOS

Os seres humanos se inserem em uma dada cultura e em uma sociedade, nas quais as representações constroem a deficiência. Trata-se de uma criação linguística e sabemos que a linguagem em si, como sistema de significações, é incompleta.

Derrida (1973) refere-se a essa incapacidade de os signos darem conta da coisa tal qual ela é, seja um objeto concreto (um livro) ou um conceito abstrato (um sentimento). Seu sentido é sempre adiado, porque o signo é apenas um traço do que ele substitui. Esse autor cunhou o termo *differ(a)nce* para caracterizar o adiamento de sentido dos signos em consequência da significação proposta por um significante qualquer, fato que torna a linguagem caracterizada pela indeterminação e pela instabilidade, dado que um sentido sempre vaza, não cabendo em um único significado.

Qualquer grupo identitário que se possa criar para reunir pessoas, segundo atributos que escolhemos arbitrariamente para defini-lo, carrega, em razão da *differance*, a mesma incapacidade, e nenhum dos sujeitos que o compõem é representável por inteiro pelo atributo que os reúne. Essa impossibilidade condena o signo a um processo de diferenciação ilimitado, que é o adiamento da ação de definir, conceituar, provocado pela presença da coisa, a qual, reiteramos, sempre difere daquilo que dela dizemos, da classe em que a colocamos. É o que nos resta da ilusão do significado, do referente, de tudo o que nos faz afirmar com certeza o que é, no caso deste estudo, a deficiência. Em uma palavra, a presença da pessoa com uma deficiência desestabiliza o conceito geral, estabelecido e criado para defini-la.

O poder da definição de uma identidade, contudo, é uma arena em que grupos sociais, corporações, tipos de conhecimento se atracam para garantir privilégios, posições de cunho científico, filosóficos, bens de toda natureza.

Incluir e excluir decorrem dessa luta pelo poder de possuir o conceito, de demarcar seu território, de classificar, de comparar. Identidade e diferença são, como nos remete Silva (2000a), cara e coroa da mesma moeda. Envolvem pertencimentos, afirmações e marcações – diferenças *entre*, como referida por Burbules (1997) em sua gramática da diferença. Velada ou explicitamente, ao estabelecermos diferenças *entre* pessoas, criamos identidades, fazemos comparações, fixamos modelos, definimos classes e subclasses com base em atributos que excluem as pessoas por fugirem à média e/ou a alguma norma estabelecida anteriormente. A diferença *entre* está subjacente a todos os entraves às mudanças propostas pela inclusão.

Ao colocar em xeque a estabilidade, a fixação, a imutabilidade da identidade de qualquer grupo de pessoas, a inclusão denuncia o caráter artificialmente construído das identidades existentes, revelando o lado impensado, inexplorado delas, representado por modelos tidos como verdadeiros, ideais, hierarquizados e acessados por uma razão superior.

A inclusão caminha na contramão do conceito platônico de representação e de todo modelo e padrão identitário celebrados pelas escolas e demais instituições de caráter socioeducativo. Os casos que se afastam dessa idealização são os tidos como alunos com problemas, com deficiência, pessoas que se desviam dos padrões. Nas oposições binárias, desconhecem-se a natureza instável da identidade e a capacidade multiplicativa da diferença. Alunos de inclusão (como são designados com frequência aqueles com deficiência), por exemplo, são contrapostos a alunos “normais”, que acompanham a turma, assim como se opõem pessoas sadias a doentes; ricas, a pobres.

Deleuze (2009) subverte o platonismo, recusando a representação clássica pela noção de simulacro. Produz-se a partir daí a noção de fundo da inclusão: a diferença de todos nós, seres singulares, que não se repetem que nos constituímos em um devir, em um vir a ser, cuja diferenciação se prolifera, se multiplica, é ilimitada. A concepção de simulacro, segundo Deleuze, questiona a relação e, sobretudo, a hierarquia entre modelo e cópia, revelando a impossibilidade de reprodução de qualquer original. Se não há um modelo para se copiar, abrem-se outras possibilidades de existir de modo singular, livre. Silva (2000b) considera essa relação e destaca o fato de o simulacro não ser entendido como cópia malfeita, ilegítima e incompleta. Deleuze desfaz, portanto, com o conceito de simulacro a representação clássica compreendida como reprodução fiel da realidade ou de formas ideais, e afirma drasticamente que não existem senão simulacros. Sem um modelo a ser copiado, revelam-se o contrassenso das identidades e os alunos com deficiência e todos os demais que a escola e a sociedade deixam de ter razões para serem excluídos das escolas comuns. Afirma-se, então, a inclusão, deslegitimando os métodos e as práticas sociais e abrindo outras possibilidades de existir para todos, indistintamente, na escola e na vida social como um todo.

A inclusão, contudo, tem uma armadilha: ao abstrairmos a diferença, tratando as pessoas igualmente, chega-se ao sujeito universal e, quando

enfatizamos apenas as suas diferenças, escondem-se suas especificidades. Para fugir dessa armadilha, a inclusão assegura o direito à diferença na igualdade de direitos.

Não há mais como recusar, negar, desvalidar a inclusão na sociedade brasileira e no cenário internacional. Resta-nos, pois, reconhecer qual é o sentido da diferença que está na base das ações inclusivas: a diferença como padrão produzido pelos que procuram se afirmar pela diferença para manter a estabilidade de sua identificação a um grupo qualquer? A diferença que celebra atributos que fazem de alguns os diferentes? A diferença como argumento pelo qual se coloca em questão a sua produção social como um valor discriminador, negativo, marginalizante?

A inclusão é uma reação aos valores da sociedade dominante. Trata-se de um movimento que se choca com o pluralismo, entendido como mera aceitação do outro e incorporação das diferenças, sem conflito, sem confronto. Há que se digerir o seu conceito para que seu sentido seja impresso, sem titubeios, distorções, arranjos, nas nossas ações.

## DESLOCAMENTOS

Entre tantos deslocamentos/ultrapassamentos necessários e instigados pela inclusão escolar, figura o que tem a ver com o entendimento que temos dos alunos em geral e destes outros, os desconhecidos, fora dos padrões, que estamos habituados a reconhecer na escola, mas que agora têm o direito de pertencer à mesma turma. Como identificá-los, se eles deixaram de ser os desviantes, os que têm outras escolas/classes especiais só para eles? O que passa a existir entre os que estão na escola e os que chegam não é mais uma relação entre idênticos, ou entre os mesmos. Como, então, identificar aqueles diferentes, se entendemos que somos todos diferentes?

No caso de alunos com deficiência e outros que compõem o grupo de alunos excluídos anteriormente das escolas, o modelo médico, com base no diagnóstico e nas projeções escolares



para determinados estudantes considerados “de inclusão”, é logo chamado a intervir na identificação e na orientação do que fazer para atender ao caso. Nesse momento, no geral, tudo volta para trás, porque as referências e as prescrições para admissão de um aluno à escola são educacionais e não mais as médico-reabilitadoras.

Um modelo generalizante, que define as possibilidades da pessoa com deficiência a partir de um sujeito universal, definido, como é o caso do Modelo Médico, tem o poder de construir uma identidade para aquele aluno indefinido, como para qualquer um de nós. Tal modo de interpretar uma condição atual marca a trajetória de vida dessa pessoa, na escola, na família, no trabalho. E é isso o que tem acontecido com frequência.

O Modelo Médico define níveis, graus de deficiência e estabelece as habilidades que as pessoas com deficiência podem adquirir na escola, na vida social, como um todo, desconhecendo o gozo do direito de escolha de decisão da pessoa com deficiência, o que constitui ato discriminatório de diferenciação pela deficiência. A *Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência – Convenção da Guatemala* (1999) –, promulgada pelo Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001 (BRASIL, 2001), é clara nesse sentido. Não mais, as doenças e as lesões não são sinônimas de deficiência. De fato, existem pessoas com deficiência que apresentam lesões e não demonstram ter deficiências, e outras que nutrem a expectativa de que suas lesões são contornáveis, ultrapassáveis.

Somos seres em vias de ser, e vem daí a imprecisão dos limites entre o conhecimento médico e o das ciências sociais. Ultrapassar esse limite é difícil diante do poder que certos diagnósticos têm sobre os pais, a pessoa com deficiência, os professores, os empregadores, a sociedade em geral.

O Modelo Social de interpretação da deficiência, instituído nos idos de 1977, surgiu no Reino Unido por iniciativa de pessoas com deficiência reunidas no Social Disability Movement, e é o que

se ajusta aos preceitos inclusivos de entendimento das pessoas com deficiência. O Modelo Social tem pouca repercussão nos nossos sistemas de ensino e de saúde, na concepção do atendimento reabilitacional pelos motivos já expostos. Trata-se de uma abordagem que não se baseia nos códigos de identificação de doenças, nas limitações físicas, intelectuais, sensoriais e nas enfermidades psíquicas que acometem uma minoria e que provocam desigualdades de todo nível, ignorando o fator social, o papel do meio em todas as suas expressões (físicas, comunicacionais, atitudinais e outras).

Pessoas com deficiência enfrentam inúmeras barreiras para fazer escolhas e viver com o mínimo de impedimentos possíveis. Essas barreiras geram injustiça social, vulnerabilidade, rebaixamento de expectativas em relação à vida familiar, escolar, laboral, esportiva, do lazer, e colocam tais pessoas em desvantagem em relação às outras.

Um número significativo de pessoas nessas condições retrata uma sociedade avessa a todo movimento no sentido de ultrapassar seu modo discriminador de tratar seus indivíduos. Um país que se regula por uma visão excludente produz e mantém pessoas com deficiência pelos motivos os mais variados, replicando ideais ultrapassados, calcados no individualismo, nas maiorias e não em todos os seus membros indistintamente.

Algumas corporações que se firmaram pelo atendimento discriminatório e excludente de pessoas com deficiência relutam em reconhecer o Modelo Social, haja vista que ele se estabeleceu há mais de 40 anos! Tais corporações reivindicam o direito de manter, ao máximo, essas pessoas sob tutela, entendendo que essa custódia lhes oferece o suficiente para viver em segurança, para se desenvolverem e serem atendidos nas suas necessidades.

O ultrapassamento exigido pelo Modelo Social dá poderes às pessoas com deficiência, as quais passam a definir o curso de sua escolarização, do seu trabalho, dos tratamentos a que estão sendo submetidos, enfim da sua vida como cidadãos. O *Código Civil Brasileiro*, conforme o *caput* do art. 1.783-A (BRASIL, 2002) prescreve a tomada de

decisão apoiada, processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos duas pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhe os elementos e as informações necessários para que possa exercer sua capacidade. Essa medida jurídica demonstra um avanço compatível com o avanço dessas pessoas na conquista de seus direitos e de sua capacidade para praticar atos civis.

Todas essas novas concepções e direitos têm repercussões na sociedade. Pelo Modelo Social, a sociedade passa a ser mais limitada que as limitações que se apresentam a certas pessoas. E o mais importante é que a pessoa com deficiência retoma o controle de sua própria vida.

O uso constante e espontâneo de expressões como “pessoa deficiente”, “portadora de deficiência”, entre tantos outros de uso frequente, vem da herança que nos legou o Modelo Médico e todas as suas formas de retratar algumas pessoas, de identificá-las a um modelo pronto, fixo, compreensível e aceito pela maioria. As classificações da deficiência, os estudos que as ciências médicas e sociais nos legaram têm um acento forte e privilegiado na deficiência, ela mesma, como fenômeno acentuadamente biopsicossocial. A construção social da deficiência tem a ver com relações de poder e com o discurso mais influente.

Vincent Assante, como relator do Conselho Econômico e Social francês (FRANCE, 1975), defendeu um modelo de interpretação da deficiência, propondo o que chamou de “situação de deficiência”. Essa situação condiz com o Modelo Social, **já referido**, e foi utilizada com o objetivo de integrar as consequências de um dado meio social, escolar, de trabalho, lazer, familiar e outros, na avaliação da capacidade de uma pessoa ser considerada como autônoma. Assante reafirma a primordialidade de um ultrapassamento que diga respeito à necessidade de considerar a deficiência como produto de dois fatores: a pessoa com deficiência e as barreiras do meio já consideradas desde os idos de 1970.

## PROPOSIÇÕES

O contraditório se apresenta de imediato, quando se propõe legitimar a inclusão na educação brasileira. As proposições que o sustentam exigem arriscados ultrapassamentos. e, para tanto, é preciso estar seguro do que se pretende.

Quando se trata de construir as bases de uma escola das diferenças (de todos nós), o confronto com os séculos em que se mantém a estruturação de nosso sistema educacional, firmado em um modelo identitário de aluno, cuja cópia é a meta de um ensino de qualidade, implica esforço considerável. Há que se remover um conjunto de obstáculos muito forte e resistente. Cabe então encontrar saídas para deslegitimar métodos e práticas de ensino que visam ao ensino para alguns, aqueles alunos para os quais esses métodos e práticas foram criados e são perpetuados. Há que se legitimar a escola como lugar de todos e para todos, configurando um projeto inclusivo de educação consubstanciado na diferença, como aqui reportada.

Revisitando momentos nos quais a nossa educação foi concebida e estruturada, da fase colonial aos dias de hoje, registramos momentos iniciais em que modelos externos trazidos pelos jesuítas e cultivados sob a inspiração de uma filosofia europeia de educação foram ultrapassados pelo Iluminismo da fase imperial, avançando, posteriormente, para os ideais republicanos e que resiste até os nossos dias, na sua expressão mais ampla.

Calcada em uma filosofia da identidade, a educação brasileira vive agora, timidamente, o desafio provocado pela chegada de uma filosofia da diferença que sugere grandes mudanças, com novos autores, que se distanciam diametralmente da visão de educação, firmada nos propósitos filosóficos da identidade fixada e da representação clássica. Tal corrente na nossa educação tem na inclusão um mote que a fortalece, dado que rejeita essa concepção de identidade para pensar a educação, a escola, o aluno, a formação dos professores, os processos de ensino em geral.

Muitos são os que resistem em fazer a ponte dos novos fundamentos filosóficos fincados na diferença com os aspectos pedagógicos do ato educativo. Um mergulho no espaço escolar se faz necessário para que sejam revisitadas, no fazer pedagógico de todo dia, as práticas que contrastam com um projeto inclusivo de educação com base em uma filosofia da diferença. Os embates diretos com a realidade escolar que se apresentam com contradições, com poderes recônditos. Sentimentos são naturais e precisam ser fomentados.

A inclusão nos faz reconceituar a aula, o aluno, o professor, nas formas inusitadas em que se engendram, na mesma aula; o ensinar e o aprender, provocado que somos pelas perturbações que conseguimos distinguir no confronto das diferenças de uma escola para todos os alunos. Percebemos que, nesses ambientes, os alunos estão se diferenciando, juntos, apesar de todas as forças que possam agir em contrário: alguns alunos só estão na mesma sala, mas não acompanham os demais; a inclusão está excluindo mais do que trazendo benefício para certos alunos.

A passagem que temos de fazer de uma escola que celebra a competência e as capacidades de alguns, para aquela que vai encarar as capacidades de todos, com suas variações imprevisíveis, incontáveis, é estreita, incômoda, exigente.

Entre a escola de alguns para uma escola de todos os alunos, existe todo o tempo em que a educação brasileira se acomodou, dedicando-se aos privilegiados, que conseguiam reproduzir padrões identitários prefigurados. Havia poucos alunos nas escolas...

A educação para todos é coisa recente no nosso sistema. Mesmo para os que já estão traçando os novos rumos de uma escola fundada em uma filosofia da diferença, a diferença de alguns permanece adormecida e entregue a especialistas, sabe-se lá onde, ou mesmo nas salas de aula comuns, mas com todo um aparato de currículos, atividades e avaliações adaptados à parte dos demais colegas.

Recriar o processo educativo vigente em nossas escolas, nas suas salas de aula, no ensino comum e na formação dos professores é um projeto ambicioso, mas possível.

Estamos habituados a reconhecer as pessoas por meio de modelos que as definem e que se sustentam por invariantes. Ocorre que a diferença não se enquadra nesses modelos que caminham para a conceituação, para a generalização, que reúnem sob o mesmo signo, por semelhança, os objetos que se assemelham. A diferença é singular e só assim ela é concebível. Em uma palavra, nos processos cognitivos em que a deficiência é conceitual, as pessoas com deficiência são previamente enquadradas, sem condições de fugir ao estabelecido, e nas interpretações de cada quadro da deficiência, a especificidade dos casos cria possibilidades, multiplica e faz proliferar a diferença. Difícil se torna, então, o encarceramento das pessoas, por corresponderem a certos atributos que as identificam.

## PROVOCAÇÕES

O projeto inclusivo é extenso e, ao mesmo tempo, intenso, porque imprime novos valores, modos de ser e de agir, em um processo que está em andamento e não espera as condições mais privilegiadas para acontecer – reparar um navio que cruza o oceano.

Há muito a nossa escola padece de um mal-estar que acomete professores, alunos, gestão, pais. É notória a insatisfação da maioria. Muitas vezes não revelada, por força de suas complicações e, notadamente, suas repercussões que vão desde a vida funcional dos professores ao entendimento da escola pelas famílias e pela escola em geral. Um descontentamento é percebido, seja entre os que reclamam que a educação não avança em seus indicadores de eficiência, seja entre os que sentem que é insuportável conviver com propósitos educativos que não cabem mais no tempo de transformações em que vivemos.

Tal perspectiva situacional provoca um entrechoque de fatores que se contradizem e que não se estabilizarão de uma vez por todas.

A recriação pretendida é dinâmica, imprevisível, mas apesar dessa configuração desafiadora, podemos perceber avanços e caminhar sempre e sempre no encaixe dos objetivos que pretendemos. Certamente não é viável traçar planos sequenciais, hierarquizados de mudanças, porque, como toda criação humana, o inédito faz a diferença. Temos de contar com consistência de nossos propósitos inclusivos e ter a paciência dos sábios para não buscar resultados imediatos, para não cairmos nas falsas melhoras.

A educação especial deu o sinal e trouxe, por meio das diretrizes de sua política fincada na educação inclusiva, a possibilidade de nosso sistema de ensino questionar seus rumos. Em vigor desde 2008, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), reafirma os propósitos inclusivos das prescrições socioeducacionais da *Constituição de 1988* e as leis e decretos que redirecionam o entendimento da sociedade em geral e das instituições mais especializadas a se preocupar com fatores do meio físico e social em favor de uma experiência de vida compartilhada dos cidadãos brasileiros.

Do ponto de vista das aplicações práticas, isso significa trabalhar no sentido de tornar acessível a todos, e sem exclusões de qualquer tipo, a vida dos que habitam os espaços comuns e particulares a cada um na nossa sociedade. A escola é um desses ambientes e integra o esforço comum de todos os que estão envolvidos na inclusão em sua concepção estrita e ampla. Uma questão de coerência a impele no sentido de, no lugar de categorizar, escolher seus alunos e de garantir o direito de todos os cidadãos à educação. Não bastou, contudo, à nossa *Constituição* garantir, em seu artigo 208, inciso I, o direito indisponível do educando de igualdade de condições de acesso à escola e de permanência nela. O princípio constitucional foi além, acrescentando, no artigo 208, inciso V, o dever do Estado de assegurar a educação mediante o acesso aos seus níveis mais elevados de ensino, pesquisa e criação artística, segundo a capacidade de cada um.

Este artigo é bastante para que se possa deduzir de suas linhas uma escola para todos, em que a diferença de cada aluno não é mais motivo para alguns serem educados em escolas à parte, em razão da deficiência, diante de uma capacidade exigida de antemão para fazer acessar, permanecer e participar de classes do ensino comum.

Podemos conceber, a partir dessas proposições, não apenas uma noção de deficiência no domínio educativo, ou mais especificamente escolar, que não os categoriza, nem prevê, de antemão, orientações específicas e adaptadas do ensino para incluí-los, como pensam alguns, como solução diante do problema que esses alunos criam para que se mantenha a qualidade das escolas.

O aprender e o ensinar, sob o entendimento da diferença de todos nós, redefinem o que se propõe como educação escolar em nossos dias.

Pela mesma via de interpretação da diferença que aqui desenvolvemos, aprender envolve mobilização do aprendiz, envolvimento, deslocamento de sentidos, atos subjetivos, autorregulados por uma inteligência que opera diante de problemas. A dinâmica do aprendizado é pessoal e, segundo Deleuze (2009), diferencia o ser, que devém outro, se modifica. Considera-se aprendiz aquele que lida com um problema, porque se sente afetado, desafiado por uma questão, por uma curiosidade, pelo reconhecimento de um conhecimento que lhe é relevante. A força motriz do conhecimento é individual, não pode ser provocada por outrem – a motivação é interna ao sujeito do conhecimento.

Cabe aqui ressaltar o que Deleuze (2010, p. 175) chama de *afectos*, que “[...] não são sentimentos, são devires que transbordam aquele que passa por eles (tornando-se outro)”. Os *afectos* não se reduzem a sensações, sentimentos. O que os provoca são forças, fluxos, que impactam diferentemente em cada um. Diferem do que usualmente se entende como sentimentos, que são sensações simbolizadas, que ocorrem, por exemplo, quando se nomeia o que se sente: alegria, tristeza e *afectos* envolvem modos de sentir a alegria e a tristeza.

Conflitos, perturbações são manifestações próprias dos *afectos* e mobilizam o estudante a pôr em ação seus saberes e a modificá-los, ampliá-los na medida de suas necessidades, possibilidades e do quadro resolutivo que se lhe apresenta. *Afectos* têm relação estreita com a aprendizagem, entendida como ato interno, movido por forças que não são controladas de fora.

Uma provocação que se pode fazer ao ensino que hoje se reconhece como “de qualidade” e ao que Deleuze (2010, p. 178) denomina *afectos* remete a uma das observações retiradas de sua experiência como professor: “[...] ninguém escutava tudo, mas cada um pegava aquilo que podia aproveitar para alguma coisa, mesmo longe da sua disciplina”.

Depreende-se dessa versão do agente provocador do aprendizado um ensino aberto em seus objetivos e vivo nas formas de se apresentar. Deleuze (2010) admitia que ensinava com paixão e que suas aulas envolviam muita preparação, para que pudesse ir além de uma mera exposição, em que dado assunto é dado a ser conhecido, a partir de uma explanação sem vida, uma programação formal, transmitida, passada à frente, sem a vibração própria de um momento aguardado. O professor, portanto, também precisa sentir-se afetado pelo que trata/ensina, ao comunicar-se com os alunos. Embora se prepare, sempre há o que aprender e a aula seria “[...] como um laboratório de pesquisas: dá-se um curso sobre aquilo que se busca e não sobre o que se sabe” (DELEUZE, 2010, p. 177).

Nessa perspectiva, o ensino que condiz com um escola inclusiva, aqui apregoada, envolve o encontro entre quem aprende e quem ensina, sem uma hierarquia entre as inteligências entre ambos e a impossibilidade de previsão, controle e/ou mensuração do que pode acontecer ou mover a partir de tal encontro. Rancière (2002) refuta o que define como *mito pedagógico*, que tem a ver com o mestre explicador e a submissão do aprendiz ao ensinante, dado que esse teria uma inteligência superior ao daquele e seria uma única e verdadeira via do conhecimento. Ainda nos pautamos por esse mito e difícil tem sido

fazer com que aquele que propõe o ensino escolar e o que o efetiva, nas salas de aula, compreenda a necessidade desse encontro essencial, que não subestima a inteligência de ninguém.

De fato é polêmico o que ora trazemos à discussão, mas em se tratando das provocações e das exigências de um ensino para todos, precisamos, finalmente, reconhecer que a aprendizagem cabe ao aprendiz, embora nem ele mesmo saiba quando e como aprende. Talvez ele apenas sinta quando algo lhe toca, lhe perturba e, às vezes, isso ocorre posteriormente. O tempo do aprender é, portanto, subjetivo e reúne o presente, o passado e o futuro. Assim, o aprender não se dá na linearidade dos anos/séries escolares, na forma objetiva e prática sugerida pela organização curricular. Não há condições e/ou sentido de prever, controlar, conduzir e mensurar qualquer aprendizagem, uma vez reconhecida como ato pessoal, que se multiplica e se diferencia ilimitadamente, conforme se efetiva.

Deleuze (2009, p. 23) vem ao nosso encontro mais uma vez nesta provocação, quando, ao se referir, novamente, ao ato de aprender, ele afirma:

Nunca se sabe de antemão como alguém vai aprender – que amores tornam alguém bom em latim, por meio de que encontros se é filósofo, em que dicionários se aprende a pensar. Os limites das faculdades se encaixam uns nos outros sob a forma partida daquilo que traz e transmite a diferença. Não há método para encontrar tesouros nem para aprender.

O reconhecimento da importância e da dignidade do aprender para o mesmo autor se expressa pelo que segue:

é como uma homenagem às condições empíricas do saber: vê-se nobreza neste movimento preparatório, que, todavia, deve desaparecer no resultado. E mesmo se insistimos na especificidade de aprender e no tempo implicado na aprendizagem, é para apaziguar os escrúpulos de uma consciência psicológica que, certamente, não se permite disputar com o saber o direito inato de representar todo o transcendental. Aprender é tão-somente o intermediário entre não-saber e saber, a passagem viva de um ao outro. (DELEUZE, 2009, p.238)

A concepção de um sujeito singular inacabado, que aprende a seu tempo e modo é fundamental no entendimento de uma escola de todos em que os

alunos aprendem a partir de suas capacidades, sem exclusões, comparações e hierarquização de níveis de conhecimento.

O ensinar, na perspectiva da diferença em si mesma, e tal qual o entendemos em uma escola inclusiva, busca disponibilizar um acervo de conhecimentos, sejam esses culturais, científicos, tecnológicos, artísticos, filosóficos ou quaisquer outros, com vistas a propiciar a socialização, a expansão e, fundamentalmente, a recriação desse acervo, de modo livre e autêntico, tanto pelo aprendiz, como pelo professor.

A escola inclusiva reconhece no aluno o ser que devém e que se constitui na diferença, e que nada está previsto na sua aprendizagem. Não cabe, pois, nessa escola, um modelo a ser seguido ou reproduzido. Somos todos simulacros – professores e alunos.

Schöpke (2012, p.162) pontua a respeito da perspectiva deleuziana, quando liberada das malhas da representação: “cada um de nós é um simulacro, já que não há um fundamento como um *em si* que nos sirva de modelo. O modelo não existe mais”.

As provocações aqui apresentadas visam libertar o processo pedagógico de seus referentes habituais: métodos, recursos pedagógicos, níveis de desempenho, assim como os professores e os alunos da escola excludente, que temos hoje.

## CONCLUSÃO

Os posicionamentos aqui reunidos em relação ao aluno, como um ser incomparável e mutante, e a noção de simulacro deleuziana, que destitui a possibilidade de cópia e reprodução de modelos prefigurados, podem se estender às escolas, como uma organização viva, passível de se expandir, de se modificar, de devir outra.

O mesmo pode se dar em relação aos processos de ensino e de aprendizagem. O ensino, como o ato de disponibilizar saberes, instrumentos, interpretações com vistas à criação. A aprendizagem, como experimentação e liberdade de criação do conhecimento. A avaliação, como o ato de conferir o sentido da criação para quem cria, tanto para o aluno quanto para o professor. Nessa perspectiva educacional, não cabe à ideia de mediação do professor, dado que essa é uma afirmação da hierarquia de inteligências que sustenta o controle, a condução, a superioridade de quem medeia, não tendo a ver com o processo de construção criativa do conhecimento e da deficiência como um atributo fixado na pessoa, que a define por inteiro.

A escola para todos é um ambiente educacional em que se estabelecem relações de criação entre as pessoas que nele habitam. É um espaço onde a deficiência perde o sentido definitivo atribuído a limitações de natureza cognitiva, sensorial, física, social, cultural, pois nele o que conta para o desenvolvimento do aluno e a construção do conhecimento é a convivência entre univocidades, singularidades, a liberdade de se fazer na diferença.

---

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Decreto n. 3.956, de 8 de outubro de 2001. *Promulga a Convenção Interamericana para Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência*, 2001.

BRASIL. *Código Civil Brasileiro*. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Brasília, Presidência da República, 2002.

BRASIL. Ministério da Educação. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: MEC, 2008.

BURBULES, N. A grammar of difference: some ways of rethinking difference and diversity as educational topics. *Australian Educational Researcher*, Austrália, v. 24, n. 1, p.97-116, 1997.

DELEUZE, G. *Diferença e repetição*. 2. ed. rev e ampl. Rio de Janeiro: Graal, 2009.

\_\_\_\_\_. *Conversações*. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2010.

DERRIDA, J. *Gramatologia*. São Paulo: Perspectivas, 1973.

FRANCE. *Mission d'étude envue de la revision de la loi d'Orientation en faveur des personnes handicapée du juin*, 1975.

RANCIÈRE, J. *O mestre ignorante: cinco lições sobre a emancipação intelectual*. Belo Horizonte: Autêntica, 2002.

SCHÖPKE, R. *Por uma filosofia da diferença: Gilles Deleuze, o pensador nômade*. Rio de Janeiro: Contraponto, 2012.

SILVA, T.T. da. (Org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000a.

SILVA, T. T. da. *Teoria cultural e educação: um vocabulário crítico*. Belo Horizonte: Autêntica, 2000b.

# O olhar da psicanálise sobre a deficiência intelectual: de copista a autor de sua própria história

## **Inês Catão Henriques Ferreira**

Pós-doutorado em Psicologia Clínica e Patológica pela Universidade de Nice Sophia-Antipolis - França. Doutora em Psicologia Clínica e Ciências da Educação pela Universidade de Coimbra - Portugal. Médica, psiquiatra infantil da Secretaria de Saúde do DF (SESEDF) – DF, Brasil. Co-coordenadora da Pesquisa Preaut Brasil – Brasília.  
E-mail: cataoines@gmail.com

## **Cristina Abranches Mota Batista**

Pós-doutoranda em Psicologia Clínica pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) - Belo Horizonte, MG – Brasil. Doutora em Ciências Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP), Brasil. Diretora-superintendente do Centro de Atendimento e Inclusão Social (CAIS) - Contagem, MG – Brasil.  
<http://lattes.cnpq.br/1564982787012578>  
E-mail: cristinacais3@gmail.com

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## **RESUMO**

A psicanálise não aborda a deficiência intelectual, mas fornece pistas para pensá-la a partir da noção freudiana de inibição e da noção de debilidade em Lacan. Neste autor, a debilidade é definida como uma posição subjetiva, e não como quadro psicopatológico catalogado nas classificações e manuais diagnósticos atualmente em uso. Neste texto, as autoras partem do conceito de constituição subjetiva para definir a posição subjetiva débil e apontar como ela pode afetar a autonomia e a construção de laços pelo sujeito. A partir dessa elaboração, apontam o que seria a direção de um tratamento do sujeito na posição débil baseado nos pressupostos da psicanálise, quer nos dispositivos escolares quer nos institucionais.

Palavras-chave: Psicanálise. Constituição subjetiva. Debilidade. Deficiência intelectual.

## ***Psychoanalysis look on intellectual disability: from copyist to author of own history***

### **SUMMARY**

*Psychoanalysis does not address intellectual deficiency, but it provides clues to thinking about it from the Freudian notion of inhibition and the notion of weakness in Lacan. In this author, weakness is defined as a subjective position, not as a psychopathological framework cataloged in the diagnostic classifications and manuals currently in use. In this text, the authors start from the concept of subjective constitution to define the weak subjective position and to point out how it can affect the autonomy and the construction of bonds by the subject. From this elaboration, they point out what would be the direction of a treatment of the subject in the weak position based on the assumptions of psychoanalysis, both in school and institutional devices.*

**Keywords:** *Psychoanalysis. Subjective constitution. Weakness. Intellectual disability.*



## ***La mirada del psicoanálisis sobre la discapacidad intelectual: de copista a autor de su propia historia***

### **RESUMEN**

*El psicoanálisis no aborda la deficiencia intelectual, pero proporciona pistas para pensarla a partir de la noción freudiana de inhibición y de la noción de debilidad en Lacan. En este autor, la debilidad se define como una posición subjetiva, y no como cuadro psicopatológico catalogado en las clasificaciones y manuales diagnósticos actualmente en uso. En este texto, las autoras parten del concepto de constitución subjetiva para definir la posición subjetiva débil y señalar cómo puede afectar la autonomía y la construcción de lazos por el sujeto. A partir de esa elaboración, apuntan lo que sería la dirección de un tratamiento del sujeto en la posición débil basado en los presupuestos del psicoanálisis, tanto en los dispositivos escolares como en los institucionales.*

**Palabras clave:** *Psicoanálisis. Constitución subjetiva. Debilidad. Deficiencia intelectual.*

*“Não importa a inteligência que um sujeito tenha, importa o que ele faz com isso”.  
Maud Mannoni (1999/1964)*

## **O OLHAR DA PSICANÁLISE SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

A psicanálise não tem uma teorização propriamente dita sobre a deficiência intelectual, mas conta em Freud com a noção de inibição e, posteriormente, em Lacan, com a noção de debilidade, que permitem uma analogia com o conceito da deficiência intelectual. Deficiência intelectual e debilidade não são exatamente a mesma coisa, mas a segunda noção problematiza e pode esclarecer a questão subjetiva que envolve a primeira. O conceito de deficiência intelectual pressupõe um funcionamento cognitivo abaixo da norma e não considera o inconsciente. Por sua vez, a psicanálise aborda o sujeito do inconsciente e trata do singular, isto é, do que diferencia um sujeito do outro, para além do déficit.

Neste texto, as diferenças entre deficiência intelectual e debilidade são abordadas em seus aspectos conceituais e fenomenológicos. Fica claro que os mesmos fenômenos podem indicar situações clínicas diferentes, requerendo do analista atenção às sutilezas presentes na fala. Vamos abordar o tema da debilidade a partir do conceito de constituição subjetiva, definir como o sujeito assume uma posição subjetiva débil e como ela pode afetar sua autonomia e a construção de seus laços.

A partir dessa elaboração, apontamos o que seria a condução de um tratamento do sujeito na posição débil baseado nos pressupostos da psicanálise.

## **O NASCIMENTO DO SUJEITO: A DEPENDÊNCIA ESTRUTURANTE DA VIDA E A CONSTITUIÇÃO SUBJETIVA**

O ser humano não nasce pronto, acabado. Ele nasce prematuro, quer do ponto de vista físico, quer do ponto de vista psíquico. Sua condição de prematuro para a vida, ainda que nasça a termo, determina o que Freud nomeou de desamparo primordial (*Hiflosigkeit*, Freud). O desamparo em que nasce o ser humano, que não sobrevive sozinho, condiciona sua dependência de outro ser em carne e osso, um semelhante, que funcione como próximo assegurado (*Nebenmensch*, Freud). Talvez por este motivo o bebê humano, já ao nascer, se interessa por outro humano. Com apenas horas de nascido, ele não apenas é capaz de imitar o gesto do semelhante como provocá-lo para a interação (NAGY e MOLNAR, 2004). Ele é capaz de reconhecer a voz da mãe mesmo retransmitida por um gravador. Sua fome de contato é anterior à fome de leite, donde podemos dizer que, antes do leite, o bebê suga a voz da mãe.

O bebê nasce imerso em palavras. Ele é falado muito antes de falar. Mas para que se torne um ser falante, é preciso incorporar o banho de linguagem em que nasce. Eis o que torna o organismo um corpo capaz de dança e leveza, de desafiar a gravidade.

O caminho que conduz a pequena criança a deixar o reino do ser em que nasce e adentrar o reino em que as palavras ganham valor de significantes, umas encadeadas às outras em busca de sentido, é o que nomeamos em psicanálise de constituição do sujeito ou constituição subjetiva. Em psicanálise, não trabalhamos com a noção de indivíduo, mas com a de sujeito, que já nasce dividido (entre ser e sentido, entre gozo e saber). Nesta passagem o pequeno ser perde sempre algo, por exemplo, a possibilidade de falar todas as línguas.

Lacan nomeou duas operações de constituição do sujeito: a alienação e a separação. Na primeira – a alienação – o bebê deve poder se tomar por aquilo que falta à mãe, se alojando nas suposições de sentido que ela faz sobre ele. A mãe dá sentido ao seu grito e ao seu choro. Ela fala com ele e por ele. No exercício da função materna, o Outro cuidador supõe que o bebê pode responder, não obstante sua insuficiência física e psíquica. É uma aposta à qual a maioria dos bebês responde como pode. Na alienação, o bebê aceita o convite da mãe para participar do campo da linguagem e para ocupar temporariamente o lugar de objeto de seu gozo. Há um tempo em que o Outro cuidador, a mãe em sua função atributiva, acolhe o bebê e constrói com ele um laço. É uma co-construção. O bebê participa ativamente do estabelecimento deste laço (vínculo). O bebê é ativo desde o nascimento.

A segunda operação constitutiva do sujeito – a separação – é aquela que vai permitir ao bebê separar-se do Outro. É o tempo da constituição do terceiro separador, aquele que institui a Lei e permite à criança começar seus ensaios de uma vida autônoma. Como na função materna, aqui também não se trata obrigatoriamente da presença do pai biológico mas da entrada em cena de uma função – a paterna – que interdita à mãe a reintegração de seu produto e ao bebê permanecer no lugar de objeto para sua mãe.

As operações brevemente descritas anteriormente se iniciam muito cedo na vida de um bebê e continuam em um movimento em espiral ao longo de toda a vida.

Podemos depreender que a autonomia de um sujeito é sempre relativa. É uma separação que a sustenta. Mas a separação se sustenta na criação de algum tipo de laço (vínculo) construído com o Outro.

Nós, psicanalistas, nos ocupamos em ler a lógica que sustenta o vínculo do sujeito com o Outro, lógica criada nos tempos da constituição subjetiva, que serve de modelo e determina sua posição no mundo e sua forma de construir seus laços.

## **DEBILIDADE E CONSTITUIÇÃO SUBJETIVA**

Para a psicanálise, a debilidade é uma posição subjetiva caracterizada pela manutenção de atribuição de saber ao Outro que impossibilita ao sujeito ser protagonista de sua própria vida. Neste contexto, o significativo débil não é utilizado como substantivo, ele é usado como adjetivo, não para qualificar o sujeito, mas para indicar algo de frágil, um sujeito fragilizado em sua constituição e em seu posicionamento perante o Outro. Algo acontece na constituição subjetiva que não permite que o sujeito se posicione de forma “autônoma” diante do Outro, isto é, sustentando o próprio desejo.

A posição débil pode ser encontrada tanto nos casos de pessoas com alguma patologia orgânica definida, como em qualquer sujeito sem uma patologia orgânica, o que justifica tantas pessoas com diagnóstico de deficiência intelectual sem que uma etiologia orgânica possa ser encontrada. Assim, em psicanálise, a debilidade fala de um modo de funcionamento psíquico, com ou sem acometimento da base orgânica do corpo.

Para o sujeito débil, o Outro lhe parece completo, sem falta. O Outro é aquele que está sempre presente oferecendo tudo, cuidando para que nada falte ao bebê que lhe parece tão frágil e merecedor de cuidados. Um bebê que nasce com uma fragilidade orgânica inicial

que o leva, por exemplo, a uma UTI neonatal soma à sua condição humana de desamparo constitutivo uma fragilidade orgânica suplementar. Nesta condição, pode acontecer de ele nada pedir ao seu cuidador que também nada lhe demanda, por não fazer a necessária suposição de possibilidade de resposta no bebê. Trata-se de um arranjo comum em crianças diagnosticadas com alguma patologia desde cedo, tanto para o bebê quanto para aquele que faz função de Outro cuidador.

De modo análogo, o bebê que nasce portador de uma síndrome pode surpreender seus pais mais que um bebê “normal”, dificultando o estabelecimento do laço. É importante separar déficit orgânico de apetência simbólica (CRESPIN, 2004) - que é o interesse do bebê para entrar em relação com o Outro. Esta leitura pode mudar o destino no mundo dos falantes, de um bebê diferente desde o começo. Pois um déficit, seja ele qual for, tenha a gravidade que tiver, não se confunde com o sujeito desejante. Este diz respeito à estruturação da vida psíquica, imaterial, cuja base material é o organismo.

Apesar do início difícil, alguns bebês podem encontrar saídas para este primeiro momento não se fixando em uma posição débil, enquanto outros precisarão da intervenção de um terceiro para não ficarem aprisionados na armadilha dos desejos e cuidados iniciais.

Na constituição subjetiva, o sujeito na posição débil toma um destino diferente do esperado. Ele fica colado à imagem dupla que vê no espelho (LACAN, 1949), com dificuldades de se apropriar desta imagem como sendo a sua, o que lhe traz empecilhos para construir uma imagem unificada de si. O primeiro espelho para o bebê é o rosto da mãe, como esclareceu Winnicott (1975). Para construir a própria imagem, é preciso primeiro que o bebê se aliene à imagem de si que lhe é indicada por aquele que se ocupa dele.

Para a psicanálise, o sujeito se organiza e se constitui em três registros RSI – real, simbólico e imaginário – os quais, para funcionarem, devem estar necessariamente entrelaçados. Na debilidade ocorre uma intrusão do imaginário no simbólico (LACAN, 1975). Lacan associa a debilidade à

inibição e, fazendo referência à Freud, situa a inibição no campo do corpo e da função. O conceito de inibição (*Hemmung*) em Freud surge na elaboração da Primeira Tópica. Freud a define como uma parada ou bloqueio de uma ação motora, ou uma interrupção na cadeia de pensamento, o que afeta o processo de aprendizagem. Freud (1926/1980), ao associar a inibição a uma função, destacou algumas funções que estariam sujeitas a essa dinâmica, como: a função sexual, da nutrição, da locomoção, do trabalho, além de outras inibições específicas. Os efeitos podem aparecer de maneira pontual, em determinados momentos da vida do sujeito, ou mesmo parcial, com a inibição de apenas uma função. Na debilidade, a inibição acontece de forma mais generalizada, como se fosse exacerbada, afetando várias áreas e funções.

Manter-se no nível imaginário significa que as crianças na posição débil podem não se apropriar de seu corpo, necessitando de Outro cuidador para atender a todas as suas necessidades e demandas. Em função disto, percebemos crianças com o corpo desarmônico, ou ainda com dificuldades para perceber algumas de suas próprias necessidades orgânicas e corporais.

O sujeito nessa posição procura manter o Outro sem falta, como detentor de todo saber, como alguém que ele não pode questionar e, por isso, se coloca como servil a este Outro. Crianças e mesmo adultos na posição débil são sujeitos que não questionam o Outro, que aceitam passivamente, e até mesmo de forma adesiva e dócil, tudo que vem deste Outro.

No limite, encontramos crianças que não apresentam qualquer demanda mesmo para satisfazer suas necessidades mais básicas, como se o Outro fosse sempre responsável e tivesse o saber sobre tudo, inclusive sobre seu corpo.

As operações de alienação e separação definem a constituição subjetiva como um processo psíquico sutil e muito precoce que possibilita o advento de um sujeito desejante, isto é, de um ser falante. Pois é neste processo que o sujeito tem acesso à fala. A fala não é um ato de fonação, é um ato de sujeito. Para a psicanálise, falar significa suportar o vazio

e se distanciar do Outro. Como diz Lebrun, falar implica “não estar mais em simbiose com as coisas, poder distanciar-se e não estar mais no imediato, na urgência” (LEBRUN, 2008, p. 49). A fala de um sujeito pressupõe equívocos. Um sujeito ao falar não consegue dizer exatamente o que queria dizer. Os significantes não estão dados previamente nem atrelados a um único significado. Para falar é preciso poder falhar, cometer erros na língua falada, errar na linguagem, no duplo sentido (êrro e errância).

O sujeito em posição débil procura a todo custo evitar os equívocos da linguagem, reduzir os múltiplos sentidos a um sentido único, criar uma certeza inexistente no simbólico, apegando-se ao sentido no lugar do equívoco. Ele não percebe o duplo sentido. Notamos assim crianças e jovens, ou mesmo adultos, que nessa posição dizem tudo ao pé da letra, e às vezes revelam “verdades” que não poderiam ser ditas.

Nessa dinâmica, o sujeito em posição de debilidade pode apresentar dificuldades com a linguagem escrita ou mesmo com a linguagem oral, às vezes chegando ao mutismo ou à ecolalia, mantendo uma repetição da mensagem do Outro, sem produzir uma fala própria. Identificamos aqui fenômenos semelhantes que podem ser encontrados em quadros clínicos bastante diferentes, como o autismo, a psicose e a debilidade. No autismo, tais fenômenos, quando ocorrem, apontam uma defesa diante da alteridade. O sujeito autista tenta apagar qualquer marca de seu assujeitamento à linguagem, qualquer marca de enunciação (em si e no Outro).

Na psicose, os mesmos fenômenos visam evitar um Outro que lhe parece perseguidor. Já na debilidade, o “objetivo” seria a manutenção do Outro completo, sem falhas. Algumas crianças na posição débil, mesmo tendo essa questão com o uso da linguagem, fazem uso de metáforas, como construções poéticas e jogos de palavras. Se, no entanto, o interlocutor (terapeuta, professor, pais) descredita a produção do sujeito nessa posição, certamente ela não se sustentará. O poema abaixo, por exemplo, é construção coletiva de um grupo de crianças com diagnóstico de deficiência intelectual.

## **Olho Aberto!**

### *Turma 4<sup>1</sup>*

*Régua parece metro,  
mas não é.*

*Bolinha de gude parece bolinha de chocolate,  
mas não é.*

*Metrô parece trem de ferro,  
mas não é.*

*Homem de brinco parece mulher,  
mas não é.*

*Ovo de páscoa parece ovo de galinha,  
mas não é.*

*Gotas de chuva parecem lágrimas,  
mas não é.*

*Cabelo cacheado parece macarrão,  
mas não é.*

*Essa turma parece jogo de quebra-cabeça,  
mas não é.*

Alguns sujeitos em posição débil se permitem utilizar a imagem, conseguem desenhar, mas se veem impedidos de ter acesso à escrita. Sabemos que desenho e escrita são formas diferentes de lidar com as representações. No desenho, a presença da imagem implica uma conjunção do imaginário com o simbólico; já na escrita, o simbólico se articula com o real, algo que para alguns sujeitos nessa posição se torna difícil, até impossível.

O ato de desenhar é algo que alguns sujeitos na posição débil conseguem fazer muito bem. Outros constroem poemas verbalmente, mas encarregam outro alguém de escrevê-los, evitando entrar no domínio da escrita. É o Outro que escreve para ele, é o Outro que sabe escrever. É o Outro que fala por ele ou que escreve por ele, o saber está do lado do Outro.

---

<sup>1</sup>Poema coletivo elaborado por grupo de alunos da Turma 4, com diagnóstico de deficiência mental, durante atividade do Atendimento Educacional Especializado (AEE) no CAIS em Contagem (MG).

Lacan, no seminário *De um Outro ao outro*, na lição de 12 de fevereiro de 1969, questiona se não existe certa astúcia no débil. Ele conta que um paciente seu, em análise, diz verdades que saem em estado de pérolas, e afirma: “... é forçoso, afinal, que nem tudo seja tão débil assim no débil mental. E se ele fosse um pouquinho ardiloso, o débil mental?” (LACAN, 1968/69, p. 172). Ora, sabemos que astúcia é sinônimo de inteligência. A posição de Lacan coloca em xeque a crença construída durante séculos sobre a definição da debilidade como sinônimo de deficiência intelectual. Nessa lição, Lacan rompe definitivamente o vínculo entre a debilidade e a noção de déficit. Para a psicanálise, não se trata de medir os déficits e realizar um tratamento a partir das dificuldades de modo a colmatá-las. Trata-se de buscar ler no que o sujeito diz, como ele se fixou na posição em que funciona, qual a lógica que preside o seu funcionamento. Para a psicanálise, a direção de tratamento depende da apreensão pelo psicanalista desta lógica.

No sujeito em posição débil a redução do simbólico e a repetição estão muito presentes, com o intuito de conservar e repetir os significantes do Outro, cuidando para que eles não sejam substituídos por outros significantes (BRUNO, 1983, p. 16). Bruno alerta que isto gera um grande perigo na forma de tratamento destes sujeitos, e acrescentamos, um grande perigo na educação, pois com frequência a tentativa de redução simbólica do sujeito débil encontra as tarefas reduzidas e repetitivas utilizadas na educação da criança com quadro de debilidade. O aluno na posição débil pode se tornar um simples “copista” na sala de aula, uma cópia sem apropriação do saber, uma cópia do que o Outro sabe, o que reforça sua posição. O mesmo pode ser percebido em situações em que o sujeito ritualiza o seu cotidiano em ações repetitivas.

Nesta operação, o que o sujeito na posição débil visa é encobrir todo o traço do sujeito do inconsciente. O sujeito nessa posição é aquele que não questiona e que se posiciona perfeitamente no “logo existo”<sup>2</sup>, sem se perceber de fora, da posição de um sujeito que se abole no discurso.

<sup>2</sup>Referência ao cogito cartesiano.

O sujeito na posição débil, para não correr o risco da mentira, simplesmente repete o enunciado do Outro e não se coloca o enigma do saber (ou o saber como enigma), processo que o leva a se posicionar como mero repetidor do discurso do Outro. Ele é aquele que crê no Outro consistente. Pode-se afirmar que a existência desses sujeitos se dá pela consistência e pela crença.

### **À ESCUTA DO SUJEITO: CO-CONSTRUINDO UM CAMINHO PARA UMA AUTONOMIA POSSÍVEL**

Para nós, psicanalistas, se existe alguma crença, é no sujeito. Nossa aposta é na capacidade desse sujeito advir como ser autônomo com as falhas que lhe são próprias. A psicanálise não se ocupa do déficit, intelectual ou outro, mas da história do sujeito e de sua constituição.

Para tornar-se um sujeito “autônomo”, é preciso primeiro se alienar ao campo da alteridade, ao Outro, submeter-se à lei para, só então, questionar o próprio desejo. A maior ou menor autonomia de um sujeito depende do modo como se estruturou o seu funcionamento psíquico.

O tratamento psicanalítico permite ao sujeito se dar conta de seu modo de funcionamento, apropriar-se de sua história e assim deixar as repetições autônomas por outro modo de autonomia: implicar-se no que lhe acontece, assumir suas falhas, seu modo de errância no campo da linguagem, seu estilo próprio, e saber fazer com o que lhe é mais singular, reinventar-se.

Ao contrário do que se pensa no senso comum, é preciso colocar o sujeito na posição débil a falar, dar-lhe ouvidos, seja por seus desenhos, por escrita, ou por sua voz.

Um trabalho com a família, com os pais, pode permitir o deslocamento de foco da patologia ou do diagnóstico de deficiência intelectual para uma aposta no filho, em suas potencialidades, em seu saber. Sobretudo com o sujeito nessa posição, é preciso que o Outro (terapeutas, professores, pais) não se coloque como detentor de todo

saber, sem permitir que apareça o singular que caracteriza o sujeito.

Na inclusão escolar, trata-se de permitir que o sujeito participe do jogo social com seus pares e consiga se posicionar diante das questões que surgem no cotidiano da escola. Estar atento à escuta de como esse sujeito elabora suas questões, com seu estilo e forma próprios de lidar com o simbólico.

No trabalho institucional, as instituições que atuam de forma complementar à escola, têm como premissa fortalecer o estilo e saber singulares de cada sujeito. Não trabalhar pelo reforço das repetições que ele próprio busca, mas, ao contrário, permitir que o sujeito traga algo que lhe é próprio e inovador. Como o poema Olho Aberto!, ou o poema abaixo, que foi elaborado em uma atividade do Atendimento Educacional Especializado (AEE) do Cais (Contagem, MG) quando solicitado a crianças com diagnóstico de deficiência intelectual que definissem o que significava inclusão.

Percebe-se neste poema, como este garoto possui um saber pertinente e astuto sobre o que significa a inclusão e sua inserção no mundo escolar. É um verdadeiro aforisma sobre a inclusão.

Na inclusão laboral, é necessário que igualmente se permita que o sujeito se aproprie da tarefa que executa e do seu trabalho com desejo e autonomia, não fortalecendo ações meramente repetitivas sem desejo e investimento. O emprego formal e mesmo as modalidades de emprego apoiado são possibilidades para o sujeito realizar e expressar sua autonomia.

Pois, como nos ensinou Maud Mannoni, não importa a (o nível de) inteligência que um sujeito tenha, importa o que ele faz com isso.



## REFERÊNCIAS

BATISTA, C. A. M. *Inclusão escolar: equívocos e insistência - uma história de reis príncipes, monstros, castelos, cachorros, leões, meninos e meninas*. 2012. 282p. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Programa em Pós-Graduação de Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2012.

BRUNO, P. Examen de la debilité. *Pas Tant: ce que Freud découvre*, Lacan le fonde revue, Toulouse, n. 3/4, p. 15-22, automne/hiver 1983.

CRESPIN, G. *A clínica precoce*. São Paulo : Casa do Psicólogo.

FREUD, S. Inibições, sintomas e ansiedades. In: \_\_\_\_\_. *Edição Standart Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1980. v 20. p. 107-210.

LACAN, J. O estádio do Espelho. In: \_\_\_\_\_. *Escritos*. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. p. 96-103.

\_\_\_\_\_. *O seminário, livro 16: de outro a outro*. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

\_\_\_\_\_. Seminário R.S.I. In: *Ornicar? Revue de Champ Freudien*, nº2, março. Champ Freudienne. 1975. p.11-35.

LEBRUN, J. P. *A perversão comum: viver juntos sem outro*. Rio de Janeiro: Campo Matemático, 2008.

LEFORT, R.; ET LEFORT, R. La Realité de la débilité mentale par Rosine et Robert Lefort. In: *Revue de L'Ecole de la Cause Freudienne*. Paris: ECF, 1991. p. 47-50.

MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

NAGY, E.; MOLNAR, P. Homo imitans or homo provocans?: human imprinting model of neonatal imitation. *Infant Behavior and Development*, Amesterdã, v. 27, n. 1, p.54-63, 2004.

WINNICOTT, D. O papel de espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil. In: *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

# Cotas empregatícias, paralimpíadas e diversidade na inclusão das pessoas com deficiência na cidade do Rio de Janeiro

**Marcelo Cortes Neri**

Doutor em Economia pela Princeton University (Princeton) - Estados Unidos.

Professor e Diretor do Centro de Política Sociais (CPS) da Fundação Getúlio Vargas (FGV) -

Rio de Janeiro, RJ - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/1468915630871388>

E-mail: [marcelo.neri@fgv.br](mailto:marcelo.neri@fgv.br)

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## RESUMO

Testou-se a diversidade da inclusão trabalhista das pessoas com deficiência (PCDs) no Rio de Janeiro desde 2000, período após a regulamentação da lei de cotas empregatícia e objeto da realização de megaeventos paradesportivos na cidade. Revelaram-se movimentos diferenciados dos diferentes grupos de PCDs ao longo do tempo. A primeira década apresenta ganhos da ocupação formal para o conjunto das PCDs adultas cariocas, mas queda para as pessoas com deficiência intelectual (PCDIs). Coincidentemente, nesse intervalo as PCDIs estiveram excluídas da paralimpíadas. Nos anos 2010, a ocupação formal cresceu quatro vezes mais para os PCDIs que para as demais PCDs. Os incrementos foram maiores nas empresas cujo tamanho obriga a aplicação da lei de cotas. Já no período pós-olímpico observa-se queda maior do emprego formal dos PCDs e em especial dos PCDIs. De maneira geral, a primeira década do milênio foi de conquistas trabalhistas para as PCDs, mas perdida para as PCDIs, enquanto a segunda década foi, pelo menos até 2016, particularmente favorável ao último grupo.

**Palavras-chave:** Deficiência. Deficiência intelectual. Cotas. Paralimpíadas. Rio 2016.

## ***Employment quotas, paralympics and diversity in the inclusion of people with disabilities in Rio de Janeiro***

### **ABSTRACT**

*We test the diversity in the formal job inclusion of people with disability (PWD) in the city of Rio de Janeiro since 2000, after the employment Quotas Act enact and major parasports events happened in the city. We show different trends for different PWD groups over the years. The first decade analyzed here shows gains in the formal employment for Rio's adult PWD group, but a decline for people with intellectual disability (PWID). Coincidentally in this period the intellectually disabled were excluded from the Paralympics. In the 2010s, PWID's formal employment rates increased four times more than other PWD's. These increases were greater in companies whose number of employees requires their compliance with the Quotas Act. However, in the post-Olympic period we noted a sharper decrease in PWD's formal employment and even more so for PWID. In general, there were labor achievements for the PWD, but losses for the PWID, in the first decade of the millennium, while the second decade was, at least until RIO2016, particularly favorable for the latter.*

**Keywords:** *Disability. Intellectual disability. Quotas. Paralympics. Rio 2016.*



## ***Cuotas de empleo, juegos paralímpicos y diversidad en la inclusión de personas con discapacidad en Rio de Janeiro***

### **RESUMEN**

*Evaluamos la diversidad en la inclusión laboral formal de las personas con discapacidad (PWD) en la ciudad de Río de Janeiro desde el año 2000, después de promulgar la Ley de Cuotas de Empleo y de importantes eventos paraísos en la ciudad. Mostramos diferentes tendencias para diferentes grupos de PWD a lo largo de los años. La primera década analizada aquí muestra ganancias en el empleo formal para el grupo de personas adultas con discapacidad de Rio, pero una disminución para las personas con discapacidad intelectual (PWID). Coincidentemente en este período, los discapacitados intelectuales fueron excluidos de los Juegos Paralímpicos. En la década de 2010, las tasas de empleo formal de PWID aumentaron cuatro veces más que otras PWD. Estos aumentos fueron mayores en las empresas cuyo número de empleados requiere su cumplimiento con la Ley de Cuotas. Sin embargo, en el período post-olímpico notamos una disminución más pronunciada en el empleo formal de PWD y aún más para PWID. En general, hubo logros laborales para el PWD, pero pérdidas para el PWID, en la primera década del milenio, mientras que la segunda década fue, al menos hasta RIO2016, particularmente favorable para este último.*

**Palabras clave:** *Discapacidad. Discapacidad intelectual. Cuotas. Paralimpiada. Rio 2016.*

### **INTRODUÇÃO**

Na virada do século, o Brasil regulamentou a nova Lei de Cotas Empregatícias para Pessoas com Deficiência (PCDs); posteriormente sediou grandes eventos esportivos internacionais voltados para este grupo, como o Parapan-Americano de 2007 e as Paralimpíadas de 2016, ambos sediados na cidade do Rio de Janeiro. Os megaeventos guardavam a promessa de mudar os modelos de referência de como esse grupo se enxerga e de como é visto pelo resto da sociedade. Já as cotas tentam instrumentalizar as mudanças de percepção em resultados trabalhistas conferindo mais autonomia econômica e autoestima as PCDs. Entretanto, há poucas referências na literatura brasileira sobre o impacto real dessas ações, ou de outras, sobre a efetiva inclusão social das PCDs em geral.

A relativa escassez de estudos nesse campo não se justifica seja pela relevância do tema, seja pelas lições extraídas para outros grupos da área diversidade como mulheres e negros, por exemplo (CLEMENTE e SIMONO 2015; DINIZ et al. 2010; GARCIA 2014; HANSEL 2009; NERI 2003 e OLIVEIRA et al. 2009). Além disso, há novas bases de informações.

A partir de 2000, observamos a ampliação do questionário da amostra do Censo Demográfico do IBGE com respeito a PCDs, permitindo separar este grupo por diferentes tipos e graus de deficiências. Similarmente, as bases do Registro Anual de Informações Sociais (RAIS) e o Cadastro Geral de Empregados e Desempregados (Caged), ambas do Ministério do Trabalho, possibilitam acompanhar a performance do segmento de PCDs no mercado formal de trabalho brasileiro. Tanto o Censo como a RAIS se caracterizam por alto número de observações, dado o caráter censitário, e a presença de atributos sociodemográficos, e em particular uma alta abertura espacial. Essa riqueza estatística permite explorar no território os detalhes da inserção e autonomia das PCDs.

O objetivo deste trabalho é avaliar a evolução da inserção trabalhista das PCDs na cidade do Rio de Janeiro nas últimas duas décadas. Detalhamos a diversidade do grupo de PCDs, como também para os grupos com grau mais alto em cada tipo de deficiência, denominadas pessoas com percepção de incapacidade (PPIs) e em particular para o grupo de pessoas com deficiência intelectual (PCDIs) em idade adulta.

Uma das metas deste estudo é exemplificar como estas fontes de dados podem na prática ser utilizadas em conjunção com a institucionalidade das políticas públicas para monitorar a inclusão desses grupos. A oferta de políticas públicas seja proporcionada pelo Estado, seja pelo setor privado, deve incorporar a miríade de situações espaciais *vis-à-vis* as necessidades diversas existentes dentro do grupo de PCDs. Aspectos geográficos e os de mobilidade urbana e de migração não devem ser perdidos de perspectiva. Conferimos especial atenção as PCDIs, procurando contrastar sua condição de trabalho e de vida *vis-à-vis* a de outras PCDs e PPIs.

O artigo está estruturado em seis seções. Além da seção de introdução e outra de conclusão, há quatro seções centrais. Na seção 2 definimos alguns dos principais elementos da análise: parolimpíadas, cotas empregatícias e diferentes tipos de deficiência presentes na base de dados. Na seção 3 traçamos retratos dos diferentes grupos de PCDs cariocas por idade, atributos geográficos e produtivos através do Censo Demográfico. Na seção 4 avaliamos os desenvolvimentos trabalhistas, leia-se ocupação, ocupação formal, salários e escolaridade na primeira década das cotas empregatícias brasileiras, lançando mão de estimadores de diferença em diferença aplicados sobre as duas últimas edições dos microdados do Censo Demográfico. O destaque é a avaliação do efeito de médio prazo das cotas empregatícias abertas para PCDs, PPIs e PCDIs. Na seção 5 ampliamos o período temporal de análise da lei de cotas para 2017 lançando mão dos dados do segmento formal do mercado de trabalho através do RAIS (Registro Anual de Informações Sociais) e em menor medida do Caged (Cadastro Geral de Empregados e Desempregados) ambos do Ministério do Trabalho, para avaliar os períodos anterior e imediatamente posterior a Rio 2016. As conclusões são deixadas para a última seção, que pode ser usada como sumário executivo.

## **DESCRIÇÃO: PARALIMPÍADAS, COTAS E DEFICIÊNCIAS**

### **PARALIMPÍADAS**

O primeiro passo dos megaeventos esportivos organizados para atletas com deficiência foram os Jogos Mundiais de Cadeirantes e Amputados de 1948, no Reino Unido, envolvendo veteranos britânicos da Segunda Guerra Mundial com lesões da medula espinhal (Brittain 2013 e 2016). Em 1952, veteranos holandeses e israelitas também participaram, sendo essa a primeira competição internacional do tipo. A edição de 1960 ocorreu em Roma e é considerada os primeiros Jogos Paralímpicos e, desde então, são realizados sempre no mesmo ano que os Jogos Olímpicos. Desde 1988, são recebidos na mesma cidade e usando as mesmas instalações que os Jogos Olímpicos. O movimento cresceu exponencialmente comparado com seus primeiros anos: enquanto as Parolimpíadas de Roma em 1960 tiveram apenas 400 atletas, os Jogos Rio 2016 tiveram 4.342, o que mostra que o porte do evento aumentou praticamente 11 vezes em pouco mais de cinco décadas.

Atletas com deficiência intelectual competiram nos jogos pela primeira vez em 1996, quando o Comitê Paralímpico Internacional adicionou “deficiência intelectual” às categorias de deficiência física. Porém, em 2000, a categoria foi eliminada dos Jogos Paralímpicos após uma fraude nas inscrições de atletas espanhóis, sendo retirada inclusive dos Jogos Parapan-Americanos Rio 2007. Apenas em 2012 o grupo PCDI voltou a participar de eventos esportivos de grande porte, sendo representado por 120 atletas nos Jogos Paralímpicos de Londres 2012. Porém, devido à dificuldade de avaliação e classificação das deficiências intelectuais, atualmente PCDIs são admitidos em apenas três esportes no cronograma dos Jogos Paralímpicos: atletismo, natação e tênis de mesa.

O Rio de Janeiro sediou dois grandes eventos esportivos para as PCDs em 10 anos. Em 2007, pela primeira vez, os Jogos Parapan-Americanos foram sediados no mesmo local que os Jogos Pan-Americanos, e os atletas PCDs garantiram para o

Brasil o primeiro lugar no quadro de medalhas. Vale ressaltar que o Brasil é o maior medalhista dos jogos Parapan-Americanos, realizados desde 1999, sendo o único país com mais de 1000 medalhas. Em 2016, o Comitê Paralímpico Brasileiro apresentou a maior delegação da sua história e a segunda maior dos jogos daquele ano, com 285 atletas. Nas últimas três Paralimpíadas (2016, 2012 e 2008), o Brasil ficou entre os 10 primeiros colocados no quadro geral de medalhas, desempenho superior ao obtido pelo país nas Olimpíadas.

## **A LEI BRASILEIRA DE COTAS EMPREGATÍCIAS**

A Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência foi regulamentada pelo Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, com o intuito de assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das PCDs. O decreto regulamentou, inclusive, os direitos trabalhistas que já haviam sido previstos pela Lei de Cotas<sup>1</sup>, oito anos antes.

A lei reserva de 2% a 5% de cargos de trabalho para pessoas portadoras de deficiência habilitadas e/ou beneficiários reabilitados, em empresas com mais de 100 empregados, nas seguintes proporções: até 200 empregados, 2%; de 201 a 500, 3%; de 501 a 1000, 4%; 1001 em diante, 5%.

Destaca-se que a dispensa do trabalhador reabilitado ou de deficiente habilitado, no contrato por prazo determinado de mais de 90 dias, e a imotivada, no contrato por prazo indeterminado, só poderão ocorrer após a contratação de substituto de condição semelhante. Esta lei obteve ampla regulamentação no Decreto 3.298/99.

O Ministério Público expede ofícios às empresas, requisitando informações (art. 8º, inciso IV da Lei Complementar 75/93) sobre número atual de empregados e documentação comprobatória do cumprimento da reserva legal. Após a análise dos documentos, são instaurados os inquéritos civis relativamente às empresas que não possuem o número legal de vagas reservadas.

A lei que institui a reserva de mercado para pessoas com deficiência não previu o pagamento de multa pelas empresas que descumprem a quota. A única forma de coagir as empresas a observarem a lei é a instauração de inquéritos civis pelo Ministério Público do Trabalho, que propõe o cumprimento gradual do percentual de vagas através de Termos de Ajustamento de Conduta. Se a empresa não quiser firmar esse termo ou se negar a cumprir integralmente a quota, aí a multa só poderá ser fixada por um juiz através de uma Ação Civil Pública que pode ser proposta pelo próprio Ministério Público.

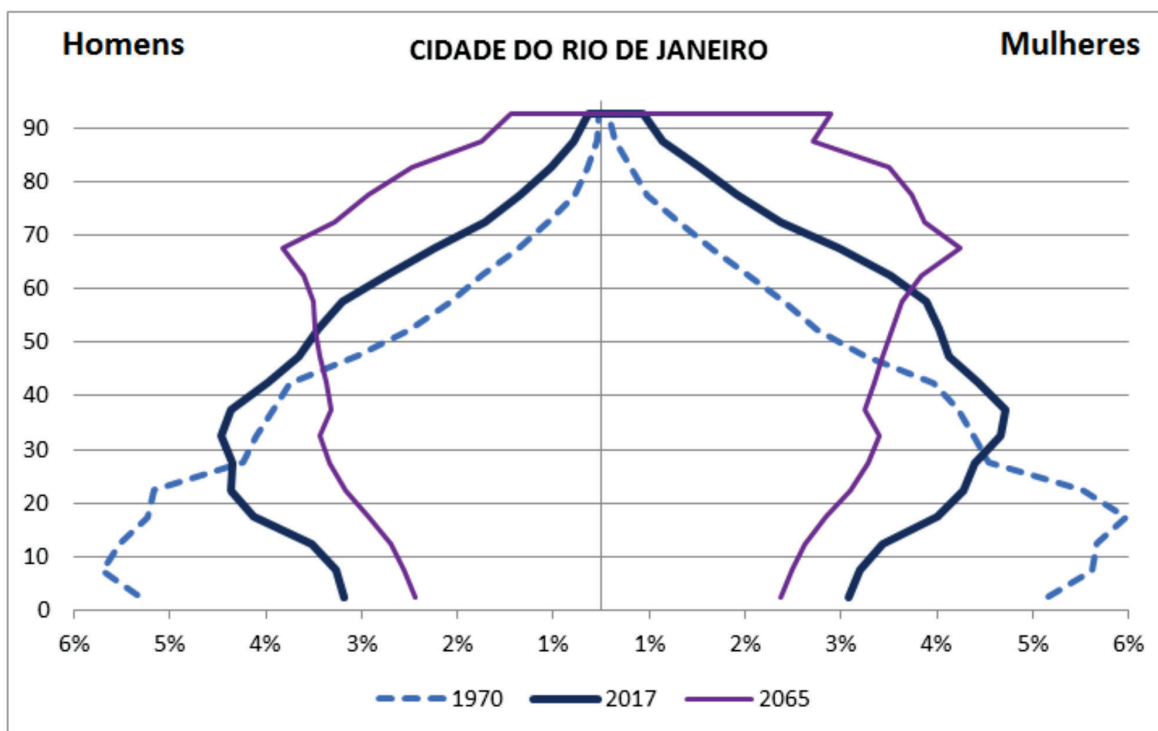
O município do Rio de Janeiro assegura redução de 50% da carga horária do servidor público municipal que seja responsável legal por pessoas com deficiência (Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro, Art. 117 XXVII). A Lei nº 3.156 de 29 de dezembro de 1998 “Autoriza o Poder Executivo a conceder prazo especial de pagamento do ICMS às pessoas jurídicas que criem vagas em sua força de trabalho para portadores de deficiência”, porém as condições de proporção estipulada são menores que a nacional.

## **DEFINIÇÕES DE DEFICIÊNCIA**

Segundo a ONU, o mundo abriga cerca de 500 milhões de pessoas com deficiências (PCDs), das quais 80% vivem em países em desenvolvimento. Os dados do Censo Demográfico Brasileiro de 2000 informavam que 24,5 milhões de brasileiros eram portadores de deficiências, o que correspondente a 14,5% da população, proporção bastante superior à indicada nos levantamentos anteriores -- menos de 2%. Pode-se dizer que o Censo de 2000 multiplicou por 12 a participação das pessoas com deficiência (PCDs) observada no Censo de 1991. Isto não decorre do aumento da incidência de deficiências, mas da mudança dos instrumentos de coleta de informações, em obediência às últimas recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS).

<sup>1</sup> Lei nº 8.213, de julho de 1991.

Gráfico 1 - Perfil demográfico da população carioca – 1970 / 2017 / 2065



Fonte: Beltrão (2015) e Neri (2016).

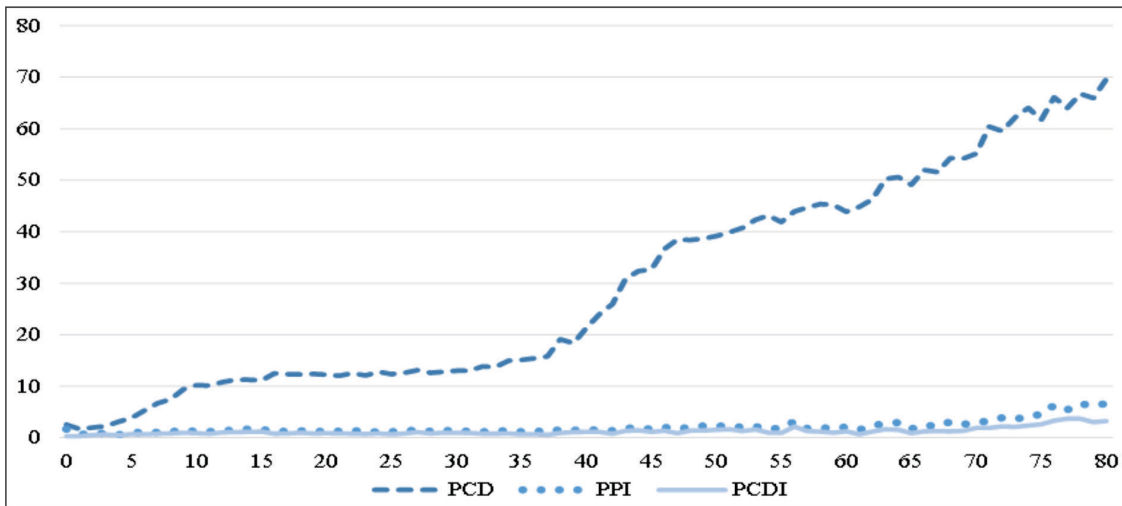
A principal diferença do Censo de 2000 e de 2010 em relação a todos os levantamentos anteriores é conceitual: atribui-se o título de PCDs não somente às pessoas consideradas incapazes, mas também àquelas que reportaram possuir grande ou alguma dificuldade permanente de enxergar, ouvir e caminhar, fato não observado nos inquéritos domiciliares passados. O Brasil chega em 2010 com 45,6 milhões de PCDs, cerca de 23,9% da população.

No Censo 2010 houve a supressão no questionário de uma das cinco questões relativas à deficiência, no caso a relativa paralisia e perda de membros presentes no Censo 2000 que é captada de alguma maneira pela questão de mobilidade física e cuidados. De qualquer forma, mesmo nos abstraindo de sobreposições, esse grupo era pequeno: 107 mil com tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente e 1,3 milhão com falta de membros ou parte deles. A mudança reforça a importância do nosso foco central nas PCDIs, uma vez que a respectiva pergunta ficou rigorosamente inalterada, sem adaptações. As PCDIs atingiram 2,8 milhões de brasileiros em 2000 e 2,67 milhões em 2010.

No caso do território objeto central de nossa análise, o município do Rio de Janeiro, havia em 2000 cerca de 14,14% de PCDs na população total; ao retirarmos paralisia e falta de membros para propiciar comparabilidade estrita com o Censo 2010, o número cai para 13,99%. Quando restringimos a população de 25 anos ou mais escolhida para análise de autonomia trabalhista, tínhamos que 20,57% eram PCDs no sentido mais amplo, em 2000 passando a 20,37% ao eliminar os elementos ausentes no Censo 2010. A última proporção sobe para 33,08% em 2010. No caso das PPIs adultas cariocas, houve a redução de 3,21% para 2,23% da população, ao passo que os PCDIs tiveram sua proporção reduzida neste universo de 2,09% para 1,34%<sup>2</sup>.

<sup>2</sup>No Censo 2010 houve a supressão no questionário de uma das cinco questões relativas a paralisia e perda de membros o que reforça a importância do nosso foco no grupo PCDI uma vez que a respectiva pergunta ficou rigorosamente inalterada.

Gráfico 2 – Taxas de deficiência por idade (%): PCD x PPI x PCDI



Fonte: FGV Social a partir dos microdados do Censo Demográfico 2010/IBGE.

## PERFIL DA DEFICIÊNCIA ETÁRIO

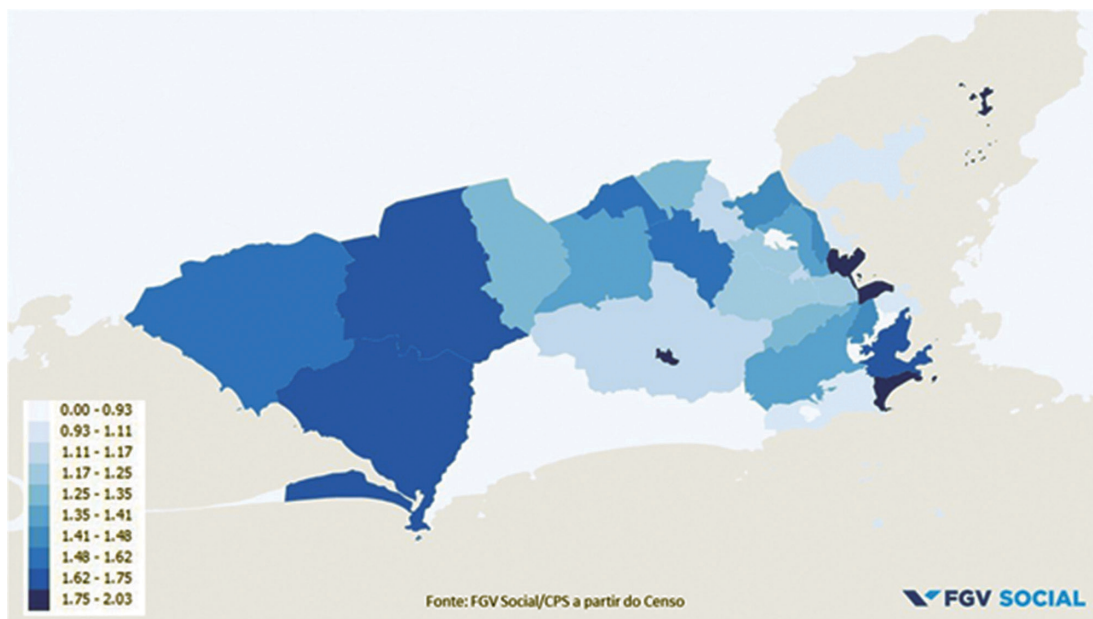
O aumento considerável da proporção de PCDs cariocas, tal como no caso brasileiro, se deve ao envelhecimento da população, visto que ambos os universos passaram por um processo de envelhecimento neste íterim. O envelhecimento vem acompanhado de algumas limitações nas capacidades físicas. De acordo com Hazzard *et al.* (1994), é significativo o efeito da idade avançada somada a certas condições causadoras de dependência muito frequentes entre idosos, como demência, fraturas de quadril, acidentes vasculares cerebrais, doenças reumatológicas e deficiências visuais. Mas de qualquer forma é um perfil mais alinhado com questões da terceira idade que demandam políticas diferenciadas em relação aos outros grupos, como os PCDIs. O gráfico 1 ilustra a mudança retrospectiva e prospectiva no perfil demográfico da população carioca.

Em 1970 o grupo mais numeroso tinha até 10 anos de idade, em 2017 este pico se desloca para a população entre 30 e 40 anos, e em 2065 a moda da distribuição se deslocará para a faixa de 60 a 70 anos. A proporção com 65 anos ou mais de idade, que era 4,9% em 1970, passa para 9,1% em 2000, 12,6% em 2017 e atingirá 30,6% em 2065.

O primeiro passo será esboçar o perfil etário das PCDs no Rio de Janeiro. Ao olhar a taxa de deficiência por idade, observa-se um crescimento à medida que os indivíduos ficam mais velhos, revelando o impacto do envelhecimento na incidência de deficiência na população. Em 2010, uma em cada duas pessoas com 65 anos declarou possuir algum grau de deficiência, enquanto a taxa de deficiência para crianças de 4 anos era de somente 3%. O mesmo crescimento monotônico com a idade é percebido para a taxa de PPIs e PCDIs, porém, de forma menos acelerada. A diferença pode ser explicada com a menor associação da idade com deficiências mais graves e deficiências intelectuais.

Para maior clareza no entendimento das taxas, existe a possibilidade de analisar a participação de PCDIs na taxa de PPIs. Apesar de no primeiro ano de vida a participação de PCDIs ser baixa, durante o resto do ciclo da vida mantém-se participação alta de PCDIs no total de PPIs: cerca de 60%, em tendência quase horizontal. Isso significa que PCDIs são responsáveis por 60% do impacto em PPIs. Quando comparamos as taxas de PCDIs dos Censos de 2000 e 2010, que são diretamente comparáveis, elas diminuiram.

Mapa 1 – Pessoas com deficiência intelectual (PCDI) na população local com 25 anos ou + (%) Região Administrativa



Fonte: [cps.fgv.br/pessoas-com-deficiencia-intelectual-pcdi-na-populacao-local-com-25-anos-ou-regiao-administrativa](http://cps.fgv.br/pessoas-com-deficiencia-intelectual-pcdi-na-populacao-local-com-25-anos-ou-regiao-administrativa)

Tendo em vista alcançar a população carioca PCDI adulta, a análise descritiva a seguir foi direcionada somente para a faixa com 25 anos ou mais de idade. Os dados do Censo mostram que as PCDIs, entretanto, viram sua participação no total diminuir no período, passando de 2,1% em 2000 para 1,3% em 2010.

As razões para a queda fogem do escopo deste trabalho. Elas podem advir de ações na área médica, mas também podem se dever à migração. Neri et al. (2003) notam o mesmo fenômeno para o Censo 2000 e identificam um alto padrão de mobilidade espacial das PCDs que é consistente com a busca de melhores condições de acessibilidade e cuidados. De forma consistente, o Censo 2010, indica um alto percentual de imigrantes nas populações PCDs. Para os três grupos analisados, ao menos 3 em cada 4 respondentes se declaravam não nascidos no Rio de Janeiro<sup>3</sup>.

<sup>3</sup>É preciso ressaltar que a pergunta de imigração não foi respondida diretamente por 2/3 dos entrevistados, mas por outro morador ou não morador do domicílio, o que reflete a falta de autonomia desse grupo.

Para finalizar a descrição do perfil das populações PCDs cariocas em 2010, destaca-se a distribuição dos indivíduos segundo a posição da família, o estado conjugal e o local de nascimento. Boa parte dos adultos PCDs, PPIs e PCDIs são chefes de família (57%, 40% e 34%), porém grande parte também é filho no domicílio (23%), principalmente quando comparamos com os PCDs, grupo com apenas 7% de entrevistados declarados filhos. Este dado revela maior dificuldade de autonomia para pessoas com este tipo de deficiência, visto que demoram mais a sair, ou não saem, da casa dos pais. Por isso mesmo, grande parte dos PCDIs é solteira (45%). Enquanto 38% dos PCDs são casados, apenas 20% dos PCDIs adultos também o são.

Os mapas a seguir fornecem uma visão georreferenciada da população adulta PCDI na cidade em 2010, apresentando o percentual de cada tipo de deficiência sobre a respectiva população de cada Região Administrativa da cidade. Paquetá possui a maior porcentagem de PCDs (40%), PPIs (3,3%) e PCDIs (2%) da cidade do Rio. As Zonas Norte e Oeste agregam as RAs com maior participação das populações com deficiência.

Nas grandes favelas cariocas que se confundem com Regiões Administrativas da cidade, como Complexo do Alemão, Jacarezinho e Rocinha, observamos as menores taxas de deficiência.

## ATRIBUTOS PRODUTIVOS

Quanto à escolaridade no município do Rio de Janeiro, a média de anos de estudo de pessoas com mais de 25 anos de idade aumentou 9,48% no período, chegando a 9,23 anos de estudo em 2010. O pior cenário é visto entre os com variação de apenas 2,27% e média de 5,84 anos de estudo em 2010 para as PCDIs com mais de 25 anos. Além disso, um em cada 4 PCDIs era analfabeto em 2010, enquanto um em cada 5 é analfabeto no grupo PPI e um em cada 20 para os PCDs<sup>4</sup>.

Portanto, os dados mostram que a população adulta PCDI sofre com a baixa escolaridade e a alta incidência de analfabetismo.

Os dados de ocupação mostram que, em geral, a proporção de pessoas com deficiência em ocupações informais é ligeiramente maior do que em formais. No caso de PCDIs, por exemplo, 52,5% dos ocupados estão na informalidade. Entre 2000 e 2010, houve queda da proporção de 7,6% no percentual de pessoas com deficiência intelectual ocupadas, que passaram a representar 18,4% do total do grupo. Em 2010, um em cada 2 PCDIs tem carteira assinada, além de 25% serem trabalhadores por conta própria<sup>5</sup>.

Tabela 1 – Retrato carioca em 2010 – Censo bivariado (≥ 25 anos de idade)

	Participação na população (%)	Anos de Estudo	Porcentagem de Ocupados (%)	Porcentagem de Ocupados Formais (%)	Renda do Trabalho (R\$)	RFPC (R\$)	Nº pessoas no domicílio
Total Carioca	100	9,23	61,22	33,58	2912,51	2196,59	3,36
PCDs	33,08	8,1	47,43	22,88	2509,01	1966,84	3,15
PPIs	2,23	6,44	24,72	12,42	2278,03	1828,99	3,22
PCDIs	1,34	5,84	18,4	8,83	1840,09	1789,13	3,22

Fonte: FGV Social/CPS a partir dos microdados do CENSO/IBGE

A renda proveniente do trabalho também acompanhou a tendência de queda para esse grupo, passando de R\$2.577,51 em 2000 para R\$1.840,09 em 2010, o que representaria apenas 63% da renda média do trabalho do carioca no mesmo ano. O crescimento da renda familiar *per capita* foi expressivo para todos os grupos analisados. Em 2010, a renda familiar *per capita* para os PCDIs era de R\$1.789,13, representando 81,45% da renda familiar *per capita* carioca. A pobreza em 2010 também é parecida entre os grupos PCDs. 8% dos PCDs, PPIs e PCDIs, em média, estão na classe E em 2010. A metade de cada grupo está na classe C.

As estatísticas descritivas iniciais sugerem um impacto da Lei de Cotas sobre a ocupação e a renda trabalhista da população PCD, porém o impacto se deu de forma heterogênea. Os grupos com deficiências mais severas (PPIs e PCDIs) tiveram resultado inverso ao esperado, com redução na ocupação e na renda individual obtida ao trabalhar, portanto, viram sua exclusão relativa ao resto da população carioca não deficiente aumentar.

<sup>4</sup>A média de anos de estudo entre esses PPIs e PCDs continua abaixo da média carioca (8,1 e 6,44 anos para cada respectivo grupo em 2010).

<sup>5</sup>52%, 75% e 82% dos entrevistados que se declararam PCD, PPI e PCDI, respectivamente, não responderam à pergunta sobre posição na ocupação.

Exercícios estatísticos controlados permitem testar as hipóteses já mencionadas com maior rigor formal. Utilizando diferentes técnicas<sup>7</sup> econométricas para analisar a realidade da população PCDI comparativamente à realidade dos demais moradores da cidade, há o enfoque para indivíduos com 25 anos ou mais, portanto, em idade ativa para trabalhar e levar uma vida mais autônoma.

Primeiramente buscou-se analisar o diferencial de renda do trabalho, renda familiar *per capita* e nível educacional entre PCDIs com mais de 25 anos e o grupo de mesma idade na cidade do Rio de Janeiro, sem deficiência, a partir de modelo simples no qual a única variável explicativa para o que se quer observar é o fato de o indivíduo ser PCDI ou não. Os resultados mostram que deficientes intelectuais têm renda do trabalho 34% menor, renda familiar *per capita* 16% menor e nível educacional quase 24% menor que os demais cariocas. Resultados em linha com os encontrados aos exercícios bivariados anteriormente mencionados<sup>6</sup>.

Tabela 2 - Logit ocupacional e diversidade entre PCDs em 2010

Grupo Analisado (→)		Filtro PCDI		Geral	
Variável de Interesse (→)	Variável de Diversidade (↓)	Ocupação Total	Ocupação Formal	Ocupação Total	Ocupação Formal
<b>Mulher</b>		0,84	0,78**	0,32**	0,53**
		(0,1085)	(0,1452)	(0,0113)	(0,0103)
<b>Branco</b>		0,70**	0,8	0,83**	0,83**
		(0,1732)	(0,2299)	(0,0179)	(0,0169)
<b>Idade</b>		1,15**	1,12**	1,17**	1,1**
		(0,0234)	(0,0331)	(0,0027)	(0,0029)
<b>8 a 11 anos de estudo</b>		0,48**	0,60**	0,51**	0,86**
		(0,1692)	(0,2072)	(0,0142)	(0,0126)
<b>PCD</b>		-	-	0,92**	0,89**
		-	-	(0,0124)	(0,0125)
<b>PPI</b>		-	-	0,60**	0,79**
		-	-	(0,0628)	(0,0697)
<b>PCDI</b>		-	-	0,26**	0,35**
		-	-	(0,0828)	(0,0985)

≥ 25 anos de idade, coeficientes significativos a 99% \*\*\*  
95% \*\* e 90% \*

Fonte: FGV Social/CPS a partir dos microdados do CENSO/IBGE.

<sup>6</sup>Regressão logística e equação minceriana; o apêndice técnico do texto disponível mediante demanda oferece maiores detalhes.



## A PRIMEIRA DÉCADA DAS COTAS

Os microdados dos censos de 2000 e 2010 permitem esboçar um retrato multivariado da população com deficiência na cidade do Rio de Janeiro. Isto é, comparamos pessoas com atributos semelhantes como gênero, idade, escolaridade etc., menos um como deficiência por exemplo. O exercício nos ajuda a isolar influências e a descrever possíveis impactos da Lei de Cotas no mercado de trabalho carioca. As perguntas-chave aqui endereçadas com os dados do censo são: É possível afirmar que houve algum impacto trabalhista visível da Lei de Cotas neste período? Se sim, este impacto foi diferenciado segundo os tipos de deficiência? Por fim, pode-se afirmar que a Lei de Cotas colaborou para maior autonomia da população adulta portadora de algum tipo de deficiência?

## DIFERENCIAIS OCUPACIONAIS 2010

Inicialmente, foram analisadas as chances de ocupação no mercado de trabalho e no segmento formal nos retratos dentro e fora dos diferentes grupos de PCDI. Olhando diretamente para a diferença de oportunidade no mercado de trabalho por ser portador ou não de deficiência, verificou-se que a pessoa com deficiência intelectual tem 74% menos chances de estar ocupada e 65% menos chances de ter uma ocupação formal do que pares sem deficiência intelectual do mesmo sexo, cor, idade, escolaridade, número de pessoas no domicílio e nascidos na mesma cidade. PPIs tem 40% e 21% menos chances de ocupação nesses respectivos segmentos do que seus complementos. Já PCDs têm 8% e 11% menos chances de ocupação e ocupação formal que não PCDs com características semelhantes.

Tabela 3 – Logit de mudança ocupacional entre 2000 e 2010 e diversidade entre PCDs diferenças em diferenças

Retrato Analisado (→)	Geral	
	Ocupação Total	Ocupação Formal
<b>Variável de Diversidade (↓) &amp; Variável de Interesse(→)</b>		
<b>PCD x 2010</b>	1,20** (0,0162)	1,13** (0,0175)
<b>PPI x 2010</b>	1,68** (0,0791)	1,53** (0,0929)
<b>PCDI x 2010</b>	0,36** (0,1012)	0,46** (0,1238)

≥ 25 anos de idade, coeficientes significativos a 99% \*\*\*

95% \*\* e 90% \*

Fonte: FGV Social/CPS a partir dos microdados do CENSO/IBGE.

Ou seja, a chance de ocupação e ocupação formal cai à medida que caminhamos para graus de deficiência física mais altos. E em particular, há um abismo na população adulta da inserção trabalhista mesmo de pessoas com altos graus de deficiência física e as pessoas com deficiência mental.

Saindo da comparação entre os retratos de diferentes tipos de deficiência e comparando o impacto de outros atributos isolados para ocupação de PCDIs e da população adulta carioca, a principal diferença é que, enquanto no retrato carioca, as mulheres têm 68% menos chances de estarem ocupadas do que pares homens com as mesmas características,

no retrato PCDI não há diferença estatística entre homens e mulheres. No retrato PCDI brancos têm chances ainda menores de ter uma ocupação que pretos *vis-à-vis* ao retrato mais amplo da população, respectivamente 30% e 17% menos chances. Em ambos os retratos, quem tem entre 8 e 11 anos de escolaridade tem metade das chances de conseguir um emprego do que alguém que tem ao menos diploma de ensino médio. Ao avaliar as chances de entrar no mercado formal, entretanto, o diferencial de sexo volta a aparecer, mesmo que mais suave para o grupo PCDI.

Mulheres cariocas têm 47% menos chances de ter carteira assinada que pares masculinos, enquanto mulheres PCDIs têm chances 22% menores. Já o diferencial por cor desaparece no retrato ocupacional formal para PCDIs. Idade para adultos não é significativo e não difere muito na comparação entre PCDIs e o total da população.

## MUDANÇAS 2000 A 2010

A análise dinâmica através da técnica de diferenças em diferenças controladas por características sociodemográficas mostra que as distâncias entre grupos de PCDs foram crescentes ao longo da primeira década das cotas empregatícias. Os resultados para o grupo PCD e PPI foram chances de ocupação 20% e 68% maiores em 2010 em relação a não deficientes semelhantes em 2000. As chances de ocupação formal, que é o objeto mais direto da lei, são formas também crescentes no período 13% no caso de PCDs e 53% no caso dos PPIs. Porém, mais uma vez o inverso aconteceu para o grupo PCDI. Além de ter chances menores em 2010, esse grupo viu a distância aumentar consideravelmente no tempo.

Uma pessoa PCDI em 2010 tinha 64% e 54% menos chances de ter um emprego e ser formalizada, respectivamente, do que um indivíduo semelhante sem deficiência mental, em 2000.

## DIFERENCIAIS SALARIAIS, EDUCACIONAIS E DE RENDA 2010

O passo seguinte foi comparar estatisticamente o salário, a educação e a renda do universo da população PCDs carioca em 2010 com o retrato da população carioca no mesmo ano, discutindo semelhanças e diferenças. Os grupos de PCDs e PCDIs ainda estão atrás em termos de ganhos trabalhistas e de escolaridade dos pares cariocas que não possuem esta deficiência.

Comparativamente aos pares com as mesmas características de diversidade, porém não deficientes, o grupo PCDI tem renda do trabalho 12% menor e escolaridade 8% menor, resultados bem semelhantes aos obtidos para o grupo de PCDs. As diferenças de PPIs não se mostram significativas. A diferença entre ambos se dá na RFPC. Enquanto os PCDIs têm RFPC 13% maior que os pares sem deficiência, o grupo PCD tem RFPC 13% menor que os pares cariocas sem deficiência. O efeito PPI também é significativo, mas 3% inferior<sup>7</sup>.

Tabela 4 – Equação minceriana e diversidade entre PCDs em 2010

Grupo de Interesse (→)		Geral		
Variável de Interesse (→)	Variável de Diversidade (↓)	Ln (Renda Individual do Trab)	Ln (Renda Familiar pc)	Ln (Anos de Estudo)
	<b>PCD</b>	-0,13*** (0,0052)	-0,13*** (0,0045)	-0,09*** (0,002)
	<b>PPI</b>	0,03 (0,0034)	-0,03* (0,0204)	-0,01 (0,013)
	<b>PCDI</b>	-0,12*** (0,0453)	0,13*** (0,0259)	-0,08*** (0,013)

≥ 25 anos de idade, coeficientes significativos a 99% \*\*\*  
95% \*\* e 90% \*

Fonte: FGV Social/CPS a partir dos microdados do CENSO/IBGE

<sup>7</sup>No âmbito da renda individual do trabalho, pode-se afirmar que não há diferenças adicionais consideráveis dos prêmios salariais auferidos para atributos de diversidade (sexo, cor, idade e escolaridade).

Tabela 5 – Equação minceriana e diversidade entre PCDs 2000 a 2010 – diferenças em diferenças

Grupo de Interesse (→)	Geral		
Variável de Interesse (→) Variável de Diversidade (↓)	Ln (Renda Individual do Trab)	Ln (Renda Familiar pc)	Ln (Anos de Estudo)
<b>PCD x 2010</b>	0,04***	0,02**	0,09***
	(0,0073)	(0,0057)	(0,0037)
<b>PPI x 2010</b>	0,21***	0,11***	0,09***
	(0,041)	(0,0251)	(0,0065)
<b>PCDI x 2010</b>	-0,29***	-0,02	-0,11***
	(0,0572)	(0,0315)	(0,0084)

≥ 25 anos de idade, coeficientes significativos a 99% \*\*\*  
95% \*\* e 90% \*

Fonte: FGV Social/CPS a partir dos microdados do CENSO/IBGE

Tabela 6 – Retrato do emprego formal para PCDs no Rio de Janeiro: média entre 2010 e 2015

Variável (→) Grupo (↓)	(R\$) Salário	(%) Participação no Emprego	Nº Empregos Formais	Varição % do Emprego
<b>PCD</b>	<b>R\$ 2.201</b>	<b>0,60%</b>	<b>22.820</b>	<b>165%</b>
PCD Intelectual	R\$ 905	0,02%	815	291%
PCD Física	R\$ 2.154	0,34%	12.845	153%
PCD Auditiva	R\$ 2.023	0,12%	4.653	161%
PCD Visual	R\$ 3.000	0,05%	2.077	279%
PCD Múltipla	R\$ 1.865	0,01%	346	211%
PCD Reabilitada	R\$ 2.801	0,06%	2.084	136%

Fonte: FGV Social a partir dos microdados da RAIS

## MUDANÇAS ENTRE 2000 E 2010

Mais uma vez, a partir da técnica de diferenças em diferenças, torna-se possível analisar de forma dinâmica como salário, escolaridade e renda *per capita* de todas as fontes variaram entre os Censos de 2000 e 2010 para indivíduos com características semelhantes, porém diferentes quanto à percepção de deficiência. Assim, torna-se possível analisar se a exclusão social relativa dos diferentes grupos de pessoas com deficiência se alterou no período.

Há ganhos relativos das PCDs e PPIs em relação a respectivos complementos em todas as dimensões salários, anos de escolaridade e renda domiciliar *per capita* nos anos 2000. As PCDIs, entretanto, viram sua exclusão salarial e educacional relativa cair sensivelmente. PCDIs em 2010 receberam ganhos salariais e educacionais 23% e 11% menores do que pessoas não deficientes intelectuais em 2000 com as demais características semelhantes.

Enquanto a distância entre de renda de todas as fontes de PCDIs e não PCDIs não sofreu alteração estatística no período, sugerindo potencial de políticas de assistência social e ou cuidado dos familiares no período, mas não avanços salariais e educacionais que seriam capazes de reduzir o persistente hiato de autonomia de vida no futuro.

Conclui-se, portanto, que a década de 2000 foi bastante positiva para a população carioca PCD *lato sensu*, segundo os dados do censo, com aumento de chances de ocupação e de formalização, resultados em linha com a hipótese de impacto positivo da Lei de Cotas, criada especificamente para essa parcela da população. Há ganhos relativos de renda e escolaridade que tenderam a beneficiar também o grupo de PPIs. Tendo em vista que participar do mercado de trabalho, principalmente sendo formalizado, é uma boa aproximação para o indivíduo em busca de

uma vida independente e autônoma, os resultados encontrados parecem mostrar que a Lei de Cotas contribuiu para a independência e autonomia das PCDs cariocas. Entretanto, o impacto se mostrou inverso para os PCDIs. Este grupo não se beneficiou desse movimento, vendo sua exclusão ocupacional, formal, salarial e educacional relativas para o carioca não deficiente intelectual aumentar consideravelmente entre 2000 e 2010. A parte de renda de todas as fontes não apresenta mudanças significativas para as PCDIs neste período.

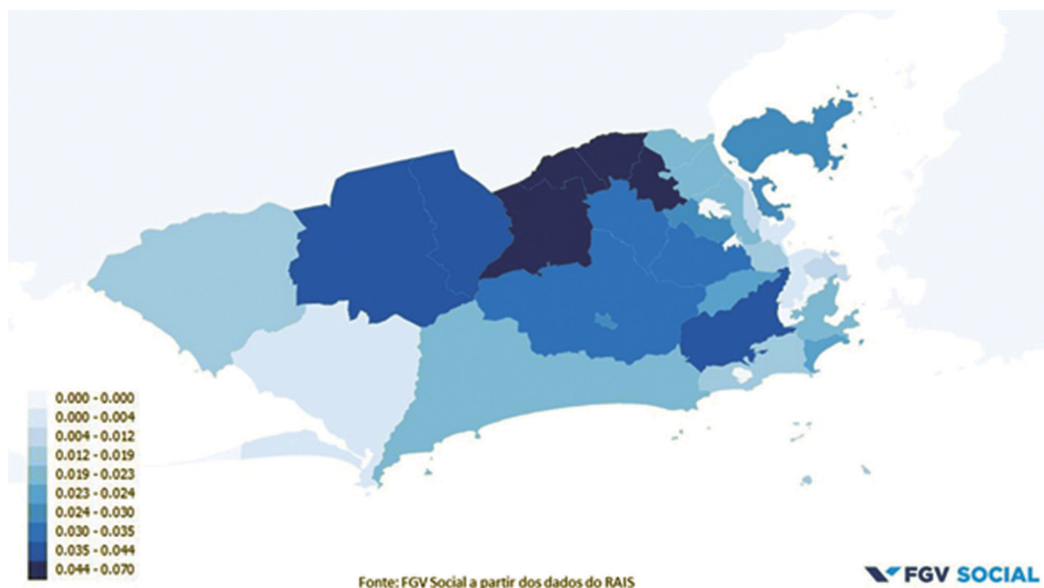
## INCLUSÃO NO MERCADO DE TRABALHO FORMAL NA DÉCADA DE 2010

A Relação Anual de Informações Sociais (RAIS) disponibiliza informações sobre o número de estabelecimentos, vínculos empregatícios e salários pagos no mercado formal do país. Além disso, desde 2010 possibilita identificar características particulares do trabalhador formal, como o tipo de vínculo (CLT, aprendiz, etc.) e se é portador de algum tipo de deficiência (intelectual, auditiva,

física, etc.). Portanto, revela-se uma base de dados fundamental para uma análise econômica da situação atual das pessoas com deficiência (PCDs) na cidade do Rio de Janeiro que buscam ter uma vida independente, dada a importância do mercado formal de trabalho para se alcançar uma vida autônoma.

O foco agora será observar a implementação da Lei de Cotas nas empresas cariocas entre 2010 e 2015, sinalizando possíveis efeitos complementares da preparação e/ou realização de eventos esportivos voltados para o público PCD na cidade nos últimos 10 anos. Há o interesse em testar a hipótese se, após a década perdida de 2000 para os PCDIs, eles obtiveram avanços trabalhistas a partir da década atual. A hipótese de retomada trabalhista estaria em linha com a efetiva retomada esportiva deste grupo, uma vez que o grupo PCDI só voltou a participar de eventos esportivos nos Jogos Paralímpicos Londres 2012. Atualmente, atletas PCDI são admitidos apenas no atletismo, natação e tênis de mesa no cronograma dos Jogos Paralímpicos.

Mapa 2 – PCDIs entre os formais (%) Região Administrativa (RA) - 2010 a 2015



Fonte: <http://cps.fgv.br/pessoas-com-deficiencia-intelectual-com-carteira-assinada-ra-2010-2015>

Tabela 7 – Modelo multinomial para ocupação formal – PCDs entre 2010 e 2015

Retrato Analisado (→)	PCDI	Outros PCDs
Variável de Interesse(→) Variável de Diversidade (↓)	Carteira Assinada	Carteira Assinada
<b>2015</b>	3,15*** (0,0556)	1,58*** (0,0101)
<b>100 até 249 func. x 2015</b>	1,71*** (0,1587)	1,24*** (0,0335)
<b>250 até 499 func. x 2015</b>	1,38** (0,1496)	1,39*** (0,0323)
<b>500 até 999 func. x 2015</b>	1,83*** (0,1868)	1,17*** (0,0337)
<b>1000 ou + func. x 2015</b>	1,58** (0,1958)	0,94** (0,0282)

≥ 25 anos de idade, coeficientes significativos a 99% \*\*\*

95% \*\* e 90% \*

Fonte: FGV Social/CPS a partir dos microdados da RAIS/IBGE

## PERFIL DO EMPREGO FORMAL PRÉ-OLIMPIÁDA

Entre 2010 e 2015, a RAIS registrou quase 4 milhões de empregos de carteira assinada na cidade do Rio de Janeiro. Nesse período a cidade aumentou em 3%, em média, o número de pessoas formalizadas no mercado de trabalho, enquanto o número de PCDs com carteira assinada aumentou 165% e o de pessoas com deficiência intelectual (PCDI) aumentou 291%. Apesar de expressiva, a taxa de crescimento parte de uma base baixa. Segundo a RAIS, entre 2010 e 2015, apenas 0,6% dos empregos formais foram para trabalhadores com algum tipo de deficiência, com 0,02% empregos formais para pessoas com deficiência intelectual, ou seja, menos de mil empregos entre os quase quatro milhões registrados durante o período. Deve-se considerar, porém, que para o censo a participação de PCDs, PPIs e PCDIs nos empregos formais é bem maior, 11,4%, 1% e 0,6%, respectivamente, já que o censo considera ocupados formais todos aqueles que declaram contribuir para a previdência, enquanto a RAIS apura os trabalhadores formais declarados pelos empregadores<sup>8</sup>.

<sup>8</sup>A partir de regressão logística, notou-se que o universo de trabalhadores formais PCDs têm chances de afastamento 138% maiores; para afastamentos por doença e acidente no trabalho, as chances são 157% maiores. Os resultados apontam a necessidade de políticas específicas para a saúde no trabalho para o grupo PCD.

Uma análise por Região Administrativa (RA) da cidade do Rio mostra que entre 2010 e 2015 a Pavuna foi a que concentrou a maior parcela de PCDIs entre os seus trabalhadores formais (0,07%), seguida de Irajá (0,059%), Anchieta (0,051%) e Realengo (0,045%). Por sua vez, Realengo foi a RA com maior parcela de PCDs entre os seus trabalhadores formais (1,26%), seguido da Maré (1,07%), Bangu (0,94%) e Santa Cruz (0,91%).

## EFEITO-COTAS PRÉ OLIMPIÁDA

O modelo multinomial foi a principal técnica econométrica utilizada, uma vez que possibilita enxergar, de uma só vez, o universo dos PCDIs, os demais PCDs *vis-à-vis* os trabalhadores sem deficiência. Os resultados mostram que PCDIs tiveram em 2015 215% mais chances de estarem ocupados no mercado formal do que pares não deficientes intelectuais em 2010, resultado em linha com a hipótese de avanços trabalhistas para o grupo PCDI nesta década. O avanço dos demais PCDs foi de 58% no período.

Através do termo interativo ano e tamanho de empresa aplicados na regressão multinomial, torna-se possível observar que a Lei de Cotas está funcionando no mercado formal carioca. O grupo PCDI, por exemplo, tem 83% mais

chances de trabalhar em empresas entre 500 e 999 funcionários em 2015 do que trabalhar em empresas com até 100 funcionários em 2010, comparativamente ao grupo não deficiente. Assim, os resultados mostram chances favoráveis ao grupo PCDI conforme a quantidade de funcionários da empresa, como prevê a Lei de Cotas. Em 2015, havia 58% mais chances de trabalhar em empresas de 1000 ou mais do que trabalhar em empresas de até 100 funcionários em 2010, além de 38% mais chances de trabalhar em empresas entre 250 e 499 funcionários e 70% mais chances de trabalhar em empresas entre 100 e 250 funcionários.

Os resultados do modelo multinomial mostram que houve processo contínuo de expansão nas chances de emprego formal para as pessoas com deficiência na cidade do Rio de Janeiro a partir de 2010, com destaque para as chances de ocupação para o grupo PCDI, grupo historicamente preterido no mercado formal carioca. Houve aumento maior para o emprego formal de PCDIs e PCDs em empresas na faixa de atuação das cotas empregatícias.

## EMPREGO FORMAL PÓS OLIMPÍADA

Os dados da RAIS ainda não estão disponíveis para 2016, porém é possível fazer projeções combinando bases de dados. Em particular, é possível projetar o estoque de empregos para 2016 e de 2017 com o Cadastro Geral de Empregados e Desempregados (Caged). Apesar de serem bases distintas, a hipótese aqui utilizada é que o fluxo de empregados do Caged é bastante próximo ao fluxo calculado na RAIS para a população com deficiência, principalmente intelectual.

Entre 2015 e 2016, a cidade do Rio de Janeiro verificou queda de 3,8% no emprego formal, seguida de queda de 0,8% entre 2016 e março de 2017. Os resultados para o grupo PCD foram muito semelhantes, quedas de 3,8% e 1,7%, respectivamente. Por sua vez, os PCDIs tiveram aumento no emprego formal de 2,6% entre 2015 e 2016, com queda de 2,2% somente entre 2016 e

março de 2017. Portanto, os resultados mostram maior resiliência no emprego para o grupo PCDI ante o grupo PCD e a média dos trabalhadores cariocas, sinal de esperança para a manutenção, mesmo que parcial, dos ganhos trabalhistas obtidos pelos PCDIs recentemente.

## CONCLUSÃO

O artigo explora a diversidade da inclusão trabalhista no grupo de PCDs no município do Rio de Janeiro nas últimas duas décadas, após a lei de cotas empregatícia ter sido regulamentada e a realização de megaeventos paradessportivos na cidade. Ele comprova, a partir dos microdados do Censo Demográfico e da RAIS, a existência de um diferencial trabalhista desfavorável às pessoas com deficiência, mantidas constantes outras características sociodemográficas como gênero, escolaridade, entre outras. O diferencial é maior nas chances de ocupação geral do que apenas das ocupações formais, o que seria consistente com a existência de impacto da Lei de Cotas. O diferencial de chances de ocupação formal é cerca de um terço para as pessoas com deficiência intelectual *vis-à-vis* as demais pessoas com deficiência no universo adulto. Há também diferenciais desfavoráveis a esse grupo em termos de salário e escolaridade, mas não em renda *per capita* o que indica que políticas sociais e o apoio familiar estão presentes, mas não se traduzem em autonomia econômica mais plena a esse grupo.

O artigo revela, entretanto, movimentos diferenciados dos indicadores dos diferentes grupos de pessoas com deficiência ao longo do tempo. A primeira década do milênio foi positiva para as PCDs e as PPIs cariocas, segundo os dados do Censo Demográfico com aumento relativo das chances de ocupação e formalização, em linha com a hipótese de influência da nova Lei de Cotas regulamentada, criada para essa parcela da população. Entretanto, o impacto se mostrou heterogêneo, uma vez as PCDIs viram suas chances de ocupação e mesmo as de natureza formal diminuir ao longo dos anos 2000.

Coincidentemente, nesse intervalo o grupo esteve excluído dos eventos paralímpicos, em função do escândalo de Sidney 2000. Essa decisão foi revertida nos jogos de Londres 2012.

Entre 2010 e 2015, o grupo PCDI conseguiu iniciar, ao menos dentro do mercado formal de trabalho, um processo de reversão da tendência de aumento da sua exclusão ante os outros deficientes e não deficientes na cidade do Rio de Janeiro, tendência esta antes verificada na década 2000. As chances de ocupação formal se revelaram crescentemente mais favoráveis para os PCDIs durante os 5 primeiros anos de preparação para os Jogos Paralímpicos, atingindo o ápice exatamente em 2015, no último ano com dados disponíveis pela RAIS: 215% mais chances de ocupação formal para PCDIs diante de quem não é deficiente intelectual, em 2015. Já as PCDs tiveram aumento de ocupações formais de 58%. Todos os aumentos foram maiores para as pessoas empregadas formalmente nas maiores empresas cobertas pela lei de cotas. Ao atualizar os dados para 2017 através do Caged, observamos melhor desempenho trabalhista relativo de PCDIs até 2016, ano de realização das Paralimpíadas, seguido de queda maior desse segmento e dos PCDS no período pós-olímpico. De maneira geral, a primeira década do milênio foi perdida para as PCDIs, enquanto a segunda década foi, pelo menos até 2016, particularmente favorável a esse grupo.

## REFERÊNCIAS

- BELTRÃO, K. I.; SUGAHARA, S. *Projeção quinquenal da população residente no município do Rio de Janeiro e seus subdistritos*. 2016.
- BRITTAİN, I., ed. *Disability Sport: a vehicle for social change?* Champaign, IL: Common Ground Research Networks. 2013
- BRITTAİN, I. *The Paralympic Games explained*. Second Edition. New York : Routledge, 2016
- CLEMENTE, C. A.; SHIMONO, S. O. (Org.) *Trabalho de pessoas com deficiência e lei de cotas: invisibilidade, resistência e qualidade da inclusão*. 2015.
- DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. *Deficiência e Igualdade*. Brasília, DF, 2010.
- GARCIA, V. G. Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. *Trab. educ. saúde*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p.165-187, 2014.
- HANSEL, T. D. *A empregabilidade de pessoas com deficiência: possibilidades e limitações*. 2009. 46 f. TCC - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Mato Grosso, Cuiabá, 2009.
- HAZZARD, W. R et al. *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*. 3. ed. New York: McGraw Hill, 1994.
- NERI, M. C. *Mudança Social Carioca 2009-2016: o legado pré-olímpico*, Rio de Janeiro: FGV, 2016. Disponível em: <<http://www.fgv.br/fgvsocial/rio2016>>. Acesso em 18 ago. 2017.
- NERI, M. C. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV, 2003. 188p.
- OLIVEIRA, M. A. de; GOULART JÚNIOR, E.; FERNANDES, J. M. Pessoas com deficiência no mercado de trabalho: considerações sobre políticas públicas nos estados unidos, união europeia e Brasil. *Rev. Bras. Educ. Esp.*, Marília, v.15, n.2, p.219-232, 2009.

---

## AGRADECIMENTOS

Agradecimento à eficiente assistência de pesquisa de Luisa Carvalhaes, Manuel Osório, Samanta Sacramento, Stephanie Shinoki e Thiago Cavalcante.

---

## ANEXO 1

### TÉCNICAS ECONOMETRÍCAS UTILIZADAS

#### EQUAÇÃO MINCERIANA DE SALÁRIO (RENDA DO TRABALHO)

A equação minceriana de salários serve de base a uma vasta literatura empírica de economia do trabalho. O modelo salarial de Jacob Mincer é o arcabouço utilizado para estimar retornos da educação, entre outras variáveis determinantes da renda do trabalho. Mincer concebeu uma equação para rendimentos que seria dependente de fatores explicativos associados à escolaridade e à experiência, além de possivelmente outros atributos, como sexo, por exemplo.

Essa equação é a base da economia do trabalho em particular no que tange aos efeitos da educação. Sua estimação já motivou centenas de estudos, que tentam incorporar diferentes custos educacionais, como impostos, mensalidades, custos de oportunidades, material didático, assim como a incerteza e a expectativa dos agentes presentes nas decisões, o progresso tecnológico, não linearidades na escolaridade etc. Identificando os custos da educação e os rendimentos do trabalho, viabilizou o cálculo da taxa interna de retorno da educação, que é a taxa de desconto que equaliza o custo e o ganho esperado de se investir em educação – a taxa de retorno da educação, que deve ser comparada com a taxa de juros de mercado para determinar a quantidade ótima de investimento em capital humano. A equação de Mincer também é usada para analisar a relação entre crescimento e nível de escolaridade de uma sociedade, além dos determinantes da desigualdade. Uma de suas grandes virtudes é incorporar em uma só equação dois conceitos econômicos distintos:

- uma equação de preço revelando quanto o mercado de trabalho está disposto a pagar por atributos produtivos como educação e experiência e ;
- a taxa de retorno da educação, que deve ser comparada com a taxa de juros de mercado para determinar a quantidade ótima de investimento em capital humano.

### MODELO DA REGRESSÃO

O modelo econométrico de regressão típico decorrente da equação minceriana é:

$$\ln w = \beta_0 + \beta_1 educ + \beta_2 exp + \beta_3 exp^2 + \gamma' x + \varepsilon$$

onde

$w$  é o rendimento do trabalho recebido pelo indivíduo;

$educ$  é a sua escolaridade, geralmente medida por anos de estudo;

$exp$  é sua experiência, geralmente aproximada pelo idade do indivíduo;

$x$  é um vetor de características observáveis do indivíduo, como raça, gênero, região; e

$\varepsilon$  é um erro estocástico.

Este é um modelo de regressão no formato log-nível, isto é, a variável dependente – o salário – está em formato logaritmo e a variável independente mais relevante - a escolaridade – está em nível. Portanto, o coeficiente  $\beta_1$  mede quanto um ano a mais de escolaridade causa de variação proporcional no salário do indivíduo. Por exemplo, se  $\beta_1$  é estimado em 0,18, isso quer dizer que cada ano a mais de estudo está relacionado, em média, com aumento de rendimento de 18%.

Derivando, encontramos que  $(\partial \ln w / \partial educ) = \beta_1$ .

Por outro lado, pela regra da cadeia, tem-se que:

$$(\partial \ln w / \partial educ) = (\partial w / \partial educ) (1 / w) = (\partial w / \partial educ) / w$$

Logo,  $\beta_1 = (\partial w / \partial educ) / w$ , correspondendo à variação percentual do salário decorrente de cada acréscimo unitário de ano de estudo.

### PRINCIPAIS DIFICULDADES

Entre os principais problemas das equações mincerianas de determinação de salário estão:



1. Viés de não habilidade não observável: a habilidade afeta positivamente tanto a escolaridade quanto o salário. Portanto, na verdade parte do retorno à educação verificada se deve na verdade a uma maior habilidade do indivíduo, que por si só gera aumento de salário, e não a educação propriamente dita. Esse viés vai na direção de uma superestimação dos retornos à educação.
2. Erro de medida: pessoas descrevem sem exatidão sua escolaridade. Como geralmente elas reportam o nível de escolaridade correto ou acima do correto, arredondando para cima um ano ou um ciclo inteiro, o retorno encontrado vai se encontrar abaixo do correto. Logo, esse erro vai na direção de uma subestimação dos retornos à educação.

Uma vantagem é que esses dois principais problemas vão cada um em uma direção, o que faz com que se compensem em alguma medida. Outros pontos sensíveis a serem destacados são:

3. Em lugares nos quais indivíduos mais educados trabalham mais do que indivíduos menos educados, parte dos diferenciais de salário podem estar refletindo mais horas trabalhadas, e vice-versa.
4. Vários benefícios da escolaridade não são considerados no cálculo desses retornos, como seu retorno nas dimensões políticas, psicológicas, filosóficas e inúmeras outras dimensões não monetárias.

## COMO O MERCADO DETERMINA O RETORNO À EDUCAÇÃO

Na prática, o retorno à educação pode ser entendido como o preço que o mercado de trabalho, regido pelas leis de oferta e demanda, determina para o atributo educação.

Observamos o equivalente a uma corrida entre a oferta de qualificação da mão de obra, proporcionada por uma expansão da educação e entre a demanda por mão de obra qualificada, advinda do progresso tecnológico. É justamente a tensão entre demanda e oferta do atributo educação que define seu preço, na

forma do retorno à educação. Langoni encontra, por exemplo, para o caso brasileiro na década de 70, que a educação deveria se expandir a uma taxa de 1,23% ao ano para ganhar a corrida contra o progresso tecnológico, impedindo que os retornos se elevassem ainda mais, o que aumentaria mais a desigualdade.

## REGRESSÃO LOGÍSTICA

Definimos variáveis categóricas como aquelas variáveis que podem ser mensuradas usando apenas um número limitado de valores ou categorias. A definição distingue variáveis categóricas de variáveis contínuas, as quais, em princípio, podem assumir número infinito de valores. Muitas variáveis de interesse para cientistas sociais são claramente categóricas, entre as quais podemos destacar raça, gênero, estado civil, emprego, nascimento e morte.

O tipo de regressão utilizado nos simuladores, assim como para determinar as diferenças-em-diferenças, é o da regressão logística, método empregado para estudar variáveis *dummy* -- aquelas compostas apenas por duas opções de eventos, como “sim” ou “não”. Por exemplo:

Seja  $Y$  uma variável aleatória *dummy* definida como:

$$Y = \begin{cases} 0 & \text{se a pessoa estava ocupada} \\ 1 & \text{se a pessoa não estava ocupada} \end{cases}$$

Cada  $Y_i$  tem distribuição de Bernoulli, cuja função de distribuição de probabilidade é dada por:

$$P(y|p) = p^y(1-p)^{1-y}$$

Onde:  $y$  identifica o evento ocorrido e  $p$  é a probabilidade de sucesso de ocorrência do evento.

Como se trata de uma sequência de eventos com distribuição de Bernoulli, a soma do número de sucessos ou fracassos neste experimento tem distribuição binomial de parâmetros  $n$  (número de observações) e  $p$  (probabilidade de sucesso). A função de distribuição de probabilidade da binomial é dada por:

$$P(y|n,p) = \binom{n}{y} p^y (1-p)^{n-y}$$

A transformação logística pode ser interpretada como o logaritmo da razão de probabilidades sucesso *versus* fracasso, no qual a regressão logística nos dá uma ideia do retorno de uma pessoa obter ocupação, dado o efeito de algumas variáveis explicativas que serão introduzidas mais à frente, em particular a educação profissional.

A função de ligação deste modelo linear generalizado é dada pela seguinte equação:

$$\eta_i = \log \left( \frac{p_i}{1-p_i} \right) = \sum_{k=0}^K \beta_k x_{ik}$$

onde a probabilidade  $p_i$  é dada por:

$$p_i = \frac{\exp \left( \sum_{k=0}^K \beta_k x_{ik} \right)}{1 + \exp \left( \sum_{k=0}^K \beta_k x_{ik} \right)}$$

Os modelos utilizados aqui têm como objetivo identificar as variáveis relacionadas com as características de interesse (variável resposta). Ao realizar o ajuste do modelo, deseja-se encontrar, e identificar, quais são os fatores importantes que melhor descrevem o comportamento/variação das características de interesse.

O modelo linear generalizado aqui utilizado é definido por uma distribuição de probabilidade para a variável resposta, um conjunto de variáveis independentes (fatores explicativos) que compõem o preditor linear do modelo, e uma função de ligação entre a média da variável resposta e o referido preditor linear.

## MODELO LOGIT MULTINOMIAL<sup>1</sup>

Muitos estudos de relevância social são mensurados através de variáveis qualitativas não ordenadas. Por exemplo, sociólogos e economistas estão interessados na composição da força de trabalho (empregados, desempregados); cientistas políticos em afiliações partidárias (direita, esquerda); geógrafos e demógrafos nas regiões de residência (Nordeste, Norte, Sul, etc.).

É um dos muitos métodos utilizados para analisar variáveis de resposta categórica não ordenada (nominal) nas pesquisas de ciências sociais. Podemos citar algumas razões para esta popularidade: tal modelo é uma generalização do modelo logit binomial; é equivalente para o modelo log-linear com dados agrupados e; estão disponíveis no mercado de vários softwares estatísticos para o ajuste destes modelos.

Quando dizemos que uma variável é não ordenada, dizemos que cada categoria é única em comparação com outras categorias.

Para o resultado da variável ( $y$ ) com  $J$  categorias ( $j=1, \dots, J$ ), vejamos a diferença da  $j$ -ésima ( $j>1$ ) categoria com a primeira ou a categoria base, derivando a base logit para a  $j$ -ésima categoria.

$$B_j = \log \left[ \frac{P(y=j)}{P(y=1)} \right] = \log \left( \frac{p_j}{p_1} \right), j = 2, \dots, J \longrightarrow (1)$$

Onde  $p_j$  e  $p_1$  denotam as probabilidades da  $j$ -ésima e primeira categoria. A escolha do uso da primeira categoria como base foi arbitrária.

Alguma outra categoria poderia ser usada como base. Na transformação da estrutura, nós podemos retornar a base do logit especificado na Eq. (1) como função linear de  $x$ . Contudo, é necessário especificar a categoria de contraste (isto é  $j$ ) como também a categoria base (1 neste caso) quando modelamos resultados qualitativos não ordenados. Existe  $J-1$  bases não redundantes para resultados de variáveis com  $J$  categorias.

<sup>1</sup> Esta seção baseia-se no livro *Statistical Methods for Categorical Data Analysis* – Daniel A Powers, Yu Xie – capítulo 7.

Agora consideramos o caso de termos apenas uma variável independente  $x$  com um número limitado de categorias ( $x=1, \dots, I$ ). Este caso é equivalente a tabela de contigência, cada valor de  $x$  ( $x=i$ ), a base é:

$$\log \left[ \frac{P(y = j / x = i)}{P(y = 1 / x = i)} \right] = \log \left[ \frac{P_{ij}}{P_{i1}} \right] = B_{ij} \longrightarrow (2)$$

Considerando neste contexto temos especificado um modelo saturado, a estimação da Eq (2) pode ser obtida como:

$$\log \left[ \frac{F_{ij}}{F_{i1}} \right] = \log \left[ \frac{f_{ij}}{f_{i1}} \right], \longrightarrow (3)$$

onde  $f_{ij}$  e  $F_{ij}$  são as frequências observada e esperada na  $i$ -ésima linha e  $j$ -ésima coluna para a classificação da tabela  $X \times Y$ . Nós podemos facilmente rescrever o resultado na forma de Modelo Linear Generalizado:

$$B_{ij} = \sum_{i=1}^I \log \left( \frac{F_{ij}}{F_{i1}} \right) I(x = i) \longrightarrow (4)$$

onde  $I(\cdot)$  é a função indicadora,  $I=1$  se verdadeira, 0, caso contrário. Com variável dummy codificando e a primeira categoria como referência, Eq. (4) é usualmente escrita como:

$$B_{ij} = \alpha_j \sum_{i=1}^I \beta_{ij} \cdot I(x = i), x > 1, \longrightarrow (5)$$

onde  $\alpha_j$  é a base para  $x=1$ , e  $\beta_{ij}$  é a diferença na base entre  $x=i$  e  $x=1$ , Nesse caso simples,  $\alpha_j$  e  $\beta_{ij}$  podem ser estimados separadamente para todo  $i$  e  $j$ .

Estimações simultâneas resultarão num modelo equivalente neste caso. Para outros modelos do que o modelo saturado, separar e estimar simultaneamente em geral gera resultados diferentes.

### MODELO LOGIT MULTINOMIAL PADRÃO

Vejamos agora a uma situação mais geral com dados individuais e mudanças na notação dado que  $i$  agora represente o  $i$ -ésimo indivíduo. Seja  $y_i$  uma variável com resultados politômicos com categorias codificadas por  $1, \dots, J$ .

Associando com cada categoria é uma probabilidade de resposta, ( $P_{i1}, P_{i2}, \dots, P_{iJ}$ ) representam a chance do  $i$ -ésimo respondente numa categoria particular.

Como no caso de resultados binários, assumimos a presença de um vetor que mede características dos respondentes,  $x_i$  (incluindo 1 como o primeiro elemento), como preditores das probabilidades respondente.

Utilizando a notação da função índice, a resposta para a probabilidade depende de transformações não lineares da função linear  $X_i \beta_{ij} = \sum_{k=0}^K \beta_{jk} x_{ik}$ , onde  $k$  é o número de preditores (na notação, o primeiro parâmetro  $B_0$  é o termo de intercepto, o mesmo alfa da eq. 8). É importante notar que nos casos para modelo binomial logit, os parâmetros no modelo multinomial logit apresentam vários resultados categóricos.

$$\Pr(y_i = 1 / x_i) = P_{i1} = \frac{1}{1 + \exp(x_i' \beta_{12}) + \exp(x_i' \beta_{13})},$$

$$\Pr(y_i = 2 / x_i) = P_{i2} = \frac{\exp(x_i' \beta_{22})}{1 + \exp(x_i' \beta_{22}) + \exp(x_i' \beta_{23})}$$

$$\Pr(y_i = 3 / x_i) = P_{i3} = \frac{\exp(x_i' \beta_{32})}{1 + \exp(x_i' \beta_{32}) + \exp(x_i' \beta_{33})},$$

O modelo multinomial logit pode ser visto como uma extensão do modelo binário logit, expresso pela eq. 2 e 3, situações em que o resultado das variáveis tem múltiplas categorias não ordenadas. Por exemplo, no caso de três categorias ( $J=3$ ), nós podemos escrever as probabilidades:

$$P_{i1} = \frac{\eta_{i1}}{\eta_{i1} + \eta_{i2} + \eta_{i3}},$$

$$P_{i2} = \frac{\eta_{i2}}{\eta_{i1} + \eta_{i2} + \eta_{i3}}, \longrightarrow (10)$$

$$P_{i3} = \frac{\eta_{i3}}{\eta_{i1} + \eta_{i2} + \eta_{i3}},$$

Onde  $\beta_2$  e  $\beta_3$  denotam os efeitos das covariáveis especificadas para a segunda e terceira categorias de resposta com a primeira categoria usada como referência.

Note que a equação  $P_{i1}$  é derivada do contraste entre a soma das três probabilidades que é 1. Isto é,  $P_{i1} = 1 - (P_{i2} + P_{i3})$ , onde  $y_i = 1$  define a base.

As probabilidades da equação acima podem ser expressas em termos da função exponencial dos termos lineares  $\eta_{ij} = \exp(x_i' \beta_j)$ :

### ESTIMAÇÃO

A estimação é obtida iterativamente usando máxima verossimilhança. É conveniente definir um conjunto de  $J$  variáveis dummy:  $d_{ij} = 1$  se  $y_i = j$  e 0 caso contrário. Este resultado em um e apenas um  $d_{ij} = 1$  para cada observação. O log da verossimilhança é:

$$\log L = \sum_{i=1}^n \sum_{j=1}^J d_{ij} \log P_{ij} \longrightarrow (13)$$

Interpretando os resultados de um Modelo Logit Multinomial - Vantagem e Razão de vantagem

$$\frac{P_{ij}}{P_{i1}} = \frac{\eta_{ij}}{\eta_{i1}} = \exp(x_i' \beta_j) \longrightarrow j = 2, \dots, J \longrightarrow (14)$$

Uma importante parte do modelo multinomial somente como elas são em respostas binárias e modelos loglineares. Na estrutura modelo multinomial logit, a vantagem entre categorias  $j$  e 1 é dada por  $i$  simplesmente:

O log da vantagem, ou logit, está na função linear de  $x_i$ :

### RAZÃO DE VANTAGENS

Às vezes temos interesse em conhecer a vantagem do sucesso de um grupo, mais especificamente se tem conta. Um exemplo para esse caso seria a seguinte questão: será que a vantagem de uma pessoa com alta escolaridade ter acesso à conta é e o quanto é maior que a de uma de baixa escolaridade? A razão de vantagens seria uma boa forma de medir isso.

A razão de vantagens é dada pela seguinte relação:

$$\theta = \frac{\left( \frac{p_1}{1-p_1} \right)}{\left( \frac{p_2}{1-p_2} \right)}$$

onde  $p_1$  e  $p_2$  são as probabilidades de sucesso dos grupos 1 e 2, respectivamente.

Assim, percebe-se que a razão de vantagens, ou razão condicional, difere da probabilidade. Exemplificando-se novamente: se um cavalo tem 50% de probabilidade de vencer uma corrida, sua razão condicional é de 1 em relação aos outros cavalos, isto é, sua chance de vencer é de um para um. O conceito de razão condicional é de extrema importância para a compreensão deste trabalho, pois nos indicará se a variável gerada por diferenças-em-diferenças aumentou ou diminuiu a chance de sucesso em relação à variável estudada.

### SELEÇÃO DE VARIÁVEIS

Para selecionar o modelo utilizou-se a PROC GENMOD do SAS (maiores detalhes em [www.sas.com](http://www.sas.com)). Os modelos finais foram selecionados passo a passo, após agrupamento de níveis dos fatores com base na estatística de Wald, incluindo-se em cada passo as interações que produziam maior decréscimo da Deviance, considerando o teste da razão.

Os modelos finais foram selecionados passo a passo, após agrupamento de níveis dos fatores com base na estatística de Wald, incluindo-se em cada passo as interações que produziam maior decréscimo da Deviance, considerando o teste da razão.

### ESTIMADOR DE DIFERENÇA EM DIFERENÇA

Em Ciências Sociais, muitas pesquisas são feitas analisando os chamados experimentos. Para analisar um experimento natural sempre é preciso ter um grupo de controle, isto é, um grupo que não foi afetado pela mudança, e um grupo de tratamento, que foi afetado pelo evento, ambos com características semelhantes.

Para estudar as diferenças entre os dois grupos são necessários dados de antes e de depois do evento para os dois grupos. Assim, a amostra está dividida em quatro grupos: o grupo de controle de antes da mudança, o grupo de controle de depois da mudança, o grupo de tratamento de antes da mudança e o grupo de tratamento de depois da mudança.

A diferença entre a diferença verificada entre os dois períodos, entre cada um dos grupos é a diferença em diferença, representada com a seguinte equação:

$$g_3 = (y_{2,b} - y_{2,a}) - (y_{1,b} - y_{1,a})$$

Onde cada  $y$  representa a média da variável estudada para cada ano e grupo, com o número subscrito representando o período da amostra (1 para antes da mudança e 2 para depois da mudança) e a letra representando o grupo ao qual o dado pertence (a para o grupo de controle e b para o grupo de tratamento). E  $g_3$  é a estimativa a partir da diferença em diferença. Uma vez obtido o  $g_3$ , determina-se o impacto do experimento natural sobre a variável que se quer explicar.

# Moradias independentes com apoio individualizado para pessoas com deficiência intelectual

**Flávia Poppe de Muñoz**

Curso de doutorado em Administração Pública pela Universidade de Buenos Aires, Argentina. Mestre em Planejamento Social com especialização em Sistemas de Saúde pela London School of Economics (LSE), Inglaterra. Diretora do Instituto JNG – Projetos de Inclusão Social.

<http://lattes.cnpq.br/8599675322992033>

*E-mail:* [flavia.poppe@gmail.com](mailto:flavia.poppe@gmail.com)

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## RESUMO

O artigo apresenta reflexões sobre a fase adulta de pessoas com deficiência intelectual (DI) e suas possibilidades de inserção social de através dos projetos de moradias independentes. Descreve as principais características que diferenciam os modelos de moradias existentes e apresenta pesquisas internacionais que relacionam o modo de vida das pessoas com deficiência (PcDs) com o ambiente e a forma como apoiadores trabalham a questão da autonomia. Também apresenta o contexto familiar no compromisso para a aquisição de autonomia e, dentro do cenário macroeconômico, os desafios para garantir os direitos aprovados em lei sobre acesso a moradias dignas. O objetivo é contribuir para um debate que, surpreendentemente, está fora de agendas importantes, como a da política de habitação social, urbanização e cidades, e apenas é timidamente discutido no âmbito dos direitos das pessoas com deficiência no nosso país.

**Palavras-Chave:** Moradias independentes. Pessoas com deficiência. Autonomia. Vida independente. Programa de apoio individualizado.

## *Independent housing with individualized support for people with intellectual disabilities*

### ABSTRACT

*The article presents reflections on the adult phase of people with intellectual disability (ID) and their possibilities of social insertion through independent housing projects. It describes the main characteristics that differentiate existing housing models and presents international research that relate people with disabilities' way of life of (PWDs) with the environment and how supporters deal with autonomy. It also presents the family context in the commitment to acquire autonomy and, within the macroeconomic scenario, the challenges to guarantee the rights approved by law to access to decent housing. The aim is to contribute to a debate that is surprisingly off important agendas, such as social housing policy, urbanization and cities, and only timidly discussed in the context of the rights of people with disabilities in our country.*

**Keywords:** *Independent housing. Disabled people. Autonomy. Independent living. Individualized support program.*

# Viviendas independientes con apoyo individualizado para personas con discapacidad intelectual

## RESUMEN

El artículo presenta reflexiones sobre la fase adulta de personas con discapacidad intelectual (DI) y sus posibilidades de inserción social a través de los proyectos de viviendas independientes. Describe las principales características que diferencian los modelos de viviendas existentes y presenta investigaciones internacionales que relacionan el modo de vida de las personas con discapacidad (PcDs) con el ambiente y la forma en que los ayudantes trabajan la cuestión de la autonomía. También presenta el contexto familiar en el compromiso para la adquisición de autonomía y, dentro del escenario macroeconómico, los desafíos para garantizar los derechos aprobados en ley sobre acceso a viviendas dignas. El objetivo es contribuir a un debate que, sorprendentemente, está fuera de agendas importantes, como la política de vivienda social, urbanización y ciudades, y apenas tímidamente discutido en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país.

**Palabras clave:** Viviendas independientes. Personas con deficiencia. Autonomía. Vida independiente. Programa de apoyo individualizado.

"Arrêter le mouvement vers l'autonomie, c'est arrêter le flux de la vie, c'est accepter d'attendre la mort, se résigner, entrer dans la non-vie."

Pascal Jacob<sup>1</sup>

**Parar o movimento em direção à autonomia é parar o fluxo da vida, é aceitar a espera da morte, se resignar, entrar na não-vida.**

**Tradução do autor**

## APRESENTAÇÃO

Pessoas com deficiência batalham diariamente para serem reconhecidas como indivíduos de valor, independentemente de seu diagnóstico, e por não serem percebidas como um grupo excluído ou como uma minoria "marginalizada". Segundo o Censo de 2010 do IBGE, a deficiência mental/intelectual afeta 2,6 milhões de pessoas. Ao chegar à fase adulta, pessoas com deficiência (PcDs) encontram inúmeras barreiras sociais, sendo as mais comuns as dificuldades de inserção no mercado de trabalho e a possibilidade de sair da casa dos pais para morar sozinhos ou com quem queiram dividir seu espaço. Moradias independentes podem desencadear um efeito progressivo nas habilidades e funcionalidades adquiridas ao longo das fases de formação das PcDs, facilitando sua inclusão social. A perspectiva das barreiras que impedem uma vida mais autônoma e independente leva em conta o modelo social da deficiência descrito por OLIVER (2009) aqui resumido em três aspectos: (1) procura deslocar o foco das limitações funcionais de certos indivíduos com impedimentos para os problemas causados por ambientes, barreiras e culturas deficientes; (2) procura analisar problemas específicos de forma isolada e separada dos ambientes deficientes e (3) o endosso ao modelo social não significa que as intervenções individuais na vida de pessoas com deficiências (em geral, baseadas na medicina, reabilitação ou educação) sejam contra produtivas.

<sup>1</sup>Pascal Jacob é presidente da *Handidactique* (associação federada pelo governo da França para definir os melhores conceitos e estratégias pedagógicas sobre deficiência) - <http://www.handidactique.org/>

Para construir sua identidade e encontrar uma posição na sociedade como adulto, o ser humano passa por um processo de amadurecimento que é notado mais claramente em certas fases. Na adolescência, a procura e a vontade de estar perto de pessoas com as quais nos sentimos mais “parecidos” ou que representam uma imagem que autoprojetamos são comuns. As “identidades horizontais” (SOLOMON, 2012) constituem redes de relacionamentos de “aceitação” para a descoberta de novos hábitos, interesses ou mesmo características entre os jovens. Não é mais a família “vertical” que supre os anseios da busca de uma identidade na sociedade. Aprendendo a ser autônomo e a fazer as próprias escolhas, o jovem adulto exercita sua capacidade de tomar decisões e, num círculo virtuoso, vai incrementando seu grau de autonomia até torna-se um adulto independente e responsável. Nesse processo, sair da casa dos pais é um movimento natural. Alguns saem porque se casam, outros para estudar em outra cidade ou país, e muitos porque simplesmente preferem morar sozinhos para ter seu próprio espaço, privacidade e liberdade para usá-lo como quiser. Esse processo não é fácil para ninguém e menos ainda para as pessoas com algum tipo de deficiência que, muitas vezes, nem sabem que poderiam “morar sozinhos”.

Ter uma casa também é estruturante. É a partir desse espaço de privacidade que se delimita a linha imaginária entre o “eu” e os “outros”, tão importante para a noção das responsabilidades e para o convívio social.

Neste artigo procurarei trazer reflexões para um debate ainda tímido no Brasil: as possibilidades de emancipação de pessoas com deficiências quando se tornam adultas, e o papel das moradias nesse processo. Com esse objetivo, eu e outras duas mães de adolescentes com deficiência intelectual (com distintos diagnósticos) criamos o Instituto JNG ( <http://www.institutojng.org.br> ) que corresponde às iniciais do nome de nossos filhos: João, Nicolas e Gabriella. O que acontece quando termina a fase escolar de pessoas com deficiência intelectual? Como vão se capacitar dentro de suas possibilidades e habilidades? Onde vão trabalhar, terão condições de trabalhar? Como

vão viver após a morte de seus pais? Onde vão morar? A última pergunta nos fez decidir que o foco do trabalho seria promover o modelo de moradias independentes com apoio individualizado no Brasil, inspirado num modelo britânico que resultou em parceria para a cooperação técnica entre o Instituto JNG e a Ability Housing Association ( <http://www.ability-housing.co.uk/> ), fonte para a aprendizagem e *coaching* sobre empreendimentos imobiliários e programas de apoio individualizado para pessoas com DI que queiram morar sozinhas. A Ability Housing possui experiência de mais de 20 anos no modelo de moradia independente e cerca de 700 apartamentos na região sudeste de Londres, com clientes de diferentes níveis de limitação cognitiva e idade. Lidam, portanto, também com o envelhecimento dessas pessoas.

O artigo está estruturado em 5 partes além desta apresentação. A primeira descreve o conceito e as características dos dois principais modelos de moradia – *assistida ou inclusiva e independente* – para que o leitor possa diferenciar mais claramente os objetivos e alcances de cada um. A segunda parte dará mais detalhes sobre a moradia independente e as características do programa de apoio individualizado com enfoque sobre a aquisição de autonomia. As terceira e quarta partes trarão uma reflexão sobre dois importantes contextos que circunscrevem a reflexão sobre “morar sozinho”: a importância das crenças familiares para a autonomia de PcDs; e o contexto macroeconômico das políticas de habitação social no país para que o debate se insira num ambiente mais real. Na quinta e última parte, serão feitas considerações sobre as reflexões trazidas no artigo com o objetivo de instigar futuros debates.

## MODELOS DE MORADIAS

A história e evolução das alternativas de moradias para as pessoas com deficiência intelectual se confundem com a história do movimento contra o isolamento de pessoas com transtornos mentais em manicômio e de luta pela desospitalização. Existe, entretanto, uma diferença entre doença mental e deficiência intelectual que implica tipos de apoio e cuidado bem diferentes. Enquanto a doença mental



pode ter necessidades episódicas de intervenção psiquiátrica e, até mesmo, internação, a deficiência intelectual ou cognitiva costuma comprometer o desenvolvimento do indivíduo desde a infância e durante todo o ciclo de sua vida.

Neste artigo vou me concentrar nos dois tipos mais comuns de moradias com programas de apoio para pessoas com DI: as residências assistidas ou inclusivas e as moradias independentes com apoio individualizado.

A nomenclatura dos tipos de moradias, entretanto, varia de país a país, mas suas características são comuns e apenas duas: (1) se a pessoa vive sozinha (*individual tenancies*) ou com outros (*shared tenancies*) e, (2) se a pessoa recebe apoio por hora para ajudar no cumprimento de tarefas específicas (*floating support*) ou se o apoio é permanente e fica na residência (*accommodation-based support*). Na prática, essas diferenças não são independentes uma das outras: as residências assistidas (*shared tenancies*) dividem espaços comuns, como refeitório ou sala de estar, e estão, em geral, associadas com o apoio integral e organizado por turnos (*accommodation-based support*) e as moradias independentes (*individual tenancies*) possuem espaços *self-contained* (como cozinha, sala, quarto e banheiro) e oferecem apoio individualizado em certos períodos do dia (*floating support*) (FYSON et al., 2007). Essa classificação tem por objetivo facilitar a compreensão, mas não é estrita.

De acordo com estudos feitos em 2001 pelo Departamento de Saúde do governo da Inglaterra (DEPARTMENT OF HEALTH, 2001) para examinar os custos e benefícios entre diferentes modalidades de moradias, as moradias independentes (*self-contained*) e as moradias em edifícios comuns (*dispersed homes*) costumam privilegiar escolhas pessoais com mais frequência, propiciar maior participação na vida da comunidade/bairro e mais vínculos de relacionamento pessoal, além de possuir uma equipe de apoio treinada e, muitas vezes, mais “sênior” na prática do ensino da autonomia. As residências assistidas (*shared accommodation schemes*) ou mesmo as residências clínicas (*nursing home*), por sua vez, costumam ter melhor planejamento de atividades, mais rotinas preestabelecidas e

organizadas, maior frequência e número de visitas ao centro de saúde e acompanhamento médico, e menos exposição a crimes e abusos (mais segurança).

Portanto, com base nesse estudo, não é possível afirmar que um ou outro modelo é o melhor porque foram observados casos bem-sucedidos e com boa adaptação e satisfação por parte dos moradores em diferentes tipos de moradias. Como todas as alternativas possuem vantagens e desvantagens, é importante que a escolha do melhor tipo de moradia para cada pessoa seja feita de maneira informada e consciente sobre suas características específicas, e, sobretudo, de acordo com a opinião e preferências da pessoa. Para os que privilegiam a proteção, rotina planejada, segurança e assistência completa, as residências assistidas podem ser mais indicadas do que as moradias independentes que, de modo geral, promovem mais independência, liberdade para organizar a rotina e a prática constante da autonomia.

No Brasil, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) oferece *residências inclusivas*, que é uma unidade do Serviço de Acolhimento Institucional, no âmbito da Proteção Social Especial de Alta Complexidade, para jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar, em sintonia com a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais<sup>2</sup> (BRASIL - MDS, 2014). A residência inclusiva tem o propósito de romper com a prática do isolamento, de mudança do paradigma de estruturação de serviços de acolhimento para pessoas com deficiência em áreas afastadas ou que não favoreçam o convívio comunitário. São residências adaptadas, com estrutura física adequada, localizadas em áreas residenciais na comunidade. Devem dispor de equipe especializada e metodologia adequada para prestar atendimento personalizado e qualificado, proporcionando cuidado e atenção às necessidades individuais e coletivas (BRASIL - MDS, 2014).

---

<sup>2</sup>Resolução 109 do Conselho Nacional de Assistência Social - Proteção Social Básica e Proteção Social Especial de Média e Alta Complexidade, em [http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Normativas/tipificacao.pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/tipificacao.pdf)

A *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência* (Decreto 6.949/09 – Artigo 19) estabeleceu que as moradias constituem um direito das pessoas com deficiências:

1. As pessoas com deficiência podem escolher seu local de residência e onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia;
2. As pessoas com deficiência devem ter acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que as pessoas com deficiência vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade;
3. Que os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades.

Como veremos mais adiante, a garantia desses direitos depende, em boa parte, de políticas públicas voltadas para o setor de habitação social que, apesar de ter passado por ciclos mais expansionistas e com aumento da oferta de unidades habitacionais, ainda encontra enormes desafios não só para as PcDs mas para a população em geral. O SUAS vem atendendo a demanda de moradias para pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade, dentro da perspectiva da assistência social. Segundo Fietz (2017), dados do observatório ligado ao programa Viver sem Limites<sup>3</sup> indicam que existem hoje no Brasil 205 moradias inclusivas cofinanciadas e 108 inauguradas, com a adesão de 155 municípios e seis governos estaduais. Se considerarmos que cada moradia pode acolher no máximo oito residentes, temos um cenário no qual, em todo o país, há 2.504 vagas. A capacidade de financiamento exclusivamente público para a habitação tem se mostrado insuficiente para o problema, que não afeta apenas as pessoas em situação socialmente vulnerável.

<sup>3</sup>Programa Viver sem Limites - <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/viver-sem-limite>

## MORADIAS INDEPENDENTES COM APOIO INDIVIDUALIZADO

A moradia independente é um modelo alternativo às residências assistidas/inclusivas e representa uma evolução no conceito de autonomia e independência para PcI e na busca pela humanização da sociedade, porque está centrado na pessoa. Há menos peso sobre a importância da organização da equipe de apoio que cohabita com os “residentes” e mais peso sobre a rotina e o tipo de vida de cada indivíduo. Para tanto,

torna-se imprescindível desprender-nos de todo apego pelos sentimentos de piedade ou comiseração. Não estamos frente a um problema de caráter estritamente humanitário e, menos ainda, diante de fatos que interpelam nossa caridade. Longe disso, o tratamento que se confere às pessoas com deficiências define os traços mais íntimos de uma sociedade e coloca em relevo os valores culturais que a sustentam (DESPOUY,1993).

Como já afirmava esse autor há mais de 20 anos, é preciso deslocar a visão assistencialista e piedosa para dar lugar ao sujeito que possui direitos e deveres como cidadão comum e, assim, ajudá-lo a emancipar-se. É preciso ensinar à sociedade a se habituar a conviver com a diferença dos outros e, até, procurá-los para melhor compreendê-los e não para rejeitá-los.

Uma pesquisa americana publicada em 2014<sup>4</sup> investigou, ao longo de 10 e depois 20 anos, as transições entre os tipos de moradias por parte de mais de 300 jovens adultos com deficiência intelectual em Massachusetts e Wisconsin. As categorias de moradias utilizadas foram:

- com familiares – a pessoa mora com familiares e, normalmente, depende do esquema e/ou supervisão estipulada pela família;
- residências assistidas – compartilhamento de casas ou apartamentos por grupo de pessoas com deficiência que recebe supervisão 100% do tempo;
- moradia independente – a pessoa com deficiência mora sozinha ou com amigos com supervisão menor do que 100% do tempo;

<sup>4</sup>Woodman, Ashley et al. – Residential Transition among Adults with Intellectual Disability across 20 years; Am J Intellect Dev Disabil. 2014 November

- instituição, privada ou pública, com características de clínica que, além da moradia, provê cuidados médicos e enfermagem (*nursing homes*).

A pesquisa revelou que o número de pessoas com deficiência intelectual morando em algum tipo de residência, fora da casa dos pais, dobrou entre 1998 e 2011. O número de pessoas vivendo em residências com menos de 6 pessoas passou de 29% em 1988 para 75% em 2011, revelando clara tendência para soluções mais personalizadas. A pesquisa também revelou que

adultos vivendo em moradias independentes tinham maior capacidade de adaptação e melhor comportamento social do que os que viviam em outros tipos de moradias, mesmo quando comparados aos que viviam nos esquemas comunitários com espaços compartilhados (residências inclusivas/assistidas).

O principal objetivo do modelo de moradia independente é oferecer às pessoas com deficiência o mesmo direito e prazer que qualquer outra pessoa sente quando percebe ter chegado o momento de sair da casa dos pais. Sair da casa dos pais e ter a própria casa é a pedra angular da vida adulta. Desde a liberdade para decorá-la como quiser e receber quem quiser, até usufruir da privacidade que cada indivíduo precisa para melhor reconhecer o limite entre si e os demais e, dessa forma, constituir sua identidade. O conceito-chave em torno do qual se estrutura a moradia independente é **autonomia**. Autonomia se aprende e é um processo para toda a vida.

Outra pesquisa, ainda mais recente (HUTCHING & CHAPLI, 2017), foi feita em residências assistidas com 91 adultos com deficiência intelectual em New Jersey, nos EUA, e demonstrou que suas habilidades funcionais e as oportunidades para adquiri-las sofrem um impacto direto da relação entre o ambiente, o local onde moram e a atitude e forma de apoio prestada pela equipe. “Viver num ambiente físico que não corresponde às necessidades da pessoa é frustrante e desestimula a autonomia e independência”.

Nas entrevistas e interação com os moradores para a realização da pesquisa surgiram queixas cotidianas e simples do tipo não gostar da iluminação do quarto ou da casa, de querer mais espaço para guardar suas coisas, de não gostar do

tipo de mobiliário, e outras pequenas grandes coisas que provocavam o sentimento de não pertencimento àquele tipo de moradia.

Ter o próprio espaço é o melhor ponto de partida para a conquista de autonomia e independência, como revela o depoimento de Noémie Nauleau extraído do livro de Pascal Jacob (2016). Ela relata o prazer de poder estar sozinha, se quisesse, e do controle sobre seu próprio espaço com uma “chave na porta”. Também descreve a importância de ter aprendido a pedir o que precisava e a dizer não para o que não queria. Embora Noémie não tenha deficiência intelectual, sua deficiência física a tornou permanentemente dependente de apoiador/cuidador, e seu relato sobre a experiência de passar a viver em seu próprio apartamento inspira aqueles que gostariam de ter essa opção também no Brasil.

“...para conhecer suas capacidades é preciso testar seus limites ou, para ser mais exata, é preciso que nos deixem testar nossos limites”<sup>5</sup>

O exercício cotidiano das pequenas escolhas e decisões que uma casa requer gera autonomia e um sentido de responsabilidade naturalmente. Outros aspectos como a localização e o tipo de programa de apoio para os moradores, no entanto, devem ser bem analisados para conhecer e saber identificar as características mais orientadas à aquisição de autonomia.

Sobre a localização ideal para as moradias independentes, pudemos compreender a partir da troca de ideias e debates sobre o tema com docentes da faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade Santa Úrsula<sup>6</sup> do Rio de Janeiro, onde situa-se a sede do Instituto JNG, que todo processo de produção urbanística e arquitetônica trabalha tanto com a individualidade quanto com o coletivo na sua matriz de desenvolvimento.

Desta forma a especificidade de um projeto para pessoas com deficiências não é diferente de um projeto para pessoas sem deficiência no que diz respeito ao processo de elaboração e de avaliação dos espaços, embora haja cuidados e detalhes no projeto de arquitetura do imóvel que podem estar voltados para melhorar muito o bem-estar de pessoas com deficiências.

<sup>5</sup>Pascal Jacob (2016) – Il n’y a pas de citoyens inutile, pp 18 e 19

<sup>6</sup>[http://usu.br/curso-graduacao\\_link=arquitetura](http://usu.br/curso-graduacao_link=arquitetura)

O sucesso das moradias independentes deve-se, em parte, à envolvimento urbano do local. O fato de se desenvolver um estudo urbanístico para determinar possíveis locais e mapear as qualidades e os problemas a serem enfrentados em cada um deles agrega muito valor na hora da execução do projeto de arquitetura, uma vez que este não tem condição de corrigir as possíveis deficiências urbanísticas que advêm de má escolha de local para implantação de uma moradia independente para pessoas com deficiência.

Uma edificação para abrigar moradias independentes para pessoas com deficiência deverá, idealmente, se situar em um bairro ou em um pedaço do bairro que propicie bom entendimento quanto à sua localização. A edificação em si não deverá ser de grande área construída, já que é preferível espaços mais controlados e, por isso, mais perceptíveis em sua totalidade pelo morador. O bairro em questão deverá possuir referências e um movimento de comércio de rua com o benefício de certa tranquilidade e familiaridade para tornar o passeio e o percurso por essas ruas uma experiência reproduzível e reconhecível.

Já num projeto específico para pessoas com DI, diversas evoluções e previsões devem ser feitas para que a moradia seja de fato adequada para sua ocupação. Além de possibilitar a decoração de acordo com o gosto dos moradores, a arquitetura deverá evitar o uso de elementos cujo significado e significação não sejam exatamente os mesmos para evitar a subjetividade na utilização dos espaços e dos elementos que poderão gerar dúvidas desnecessárias<sup>7</sup>.

Tanto quanto possível, a existência de uma área de lazer interna na qual o morador possa convidar pessoas para eventos sociais agregaria ao processo de um bom convívio, sempre que for de livre e espontânea vontade por parte de cada morador o uso desse espaço.

---

<sup>7</sup>Como por exemplo, vãos entre degraus de escada, o uso de vidraria em varandas que expandem o limite do espaço, espelhos que confundem o uso do espaço, ou outros elementos causadores de estresse.

## PROGRAMA DE APOIO INDIVIDUALIZADO

O aspecto urbano, a localização e o tipo de edificação são muito importantes, mas a questão central para o sucesso de projetos de moradias independentes está na qualidade e orientação do serviço de apoio no que diz respeito a aquisição de autonomia. Não há pré-requisito sobre “graus de severidade” da deficiência para que a pessoa more sozinha. Qualquer pessoa pode morar sozinha, o que varia é a quantidade de horas de apoio que essa pessoa precisa. Num grau máximo de dependência a pessoa precisará de 24 horas de apoio, e em graus menores, precisará de apoio em certas horas e para certas funções específicas. A questão central não é a dependência para realizar tarefas e sim o exercício da **autonomia**, que deve ser sempre valorizada e jamais negligenciada, por menor que seja a possibilidade de aquisição (JACOB, 2016). A manutenção e, se possível, a ampliação dos níveis de autonomia, é o que permite a essas pessoas reconheçam seus direitos, se emancipem e se tornem cidadãos dignos.

Por exemplo, antes de mudar-se para um dos apartamentos da Ability Housing no sudeste de Londres, uma senhora que antes vivia numa residência clínica tinha a maioria de seus objetos pessoais na cor amarela, porque a cada vez que lhe perguntavam sua cor preferida ela respondia *yellow*. Com a mudança para o novo esquema ela participou, com o apoiador, da decoração de seu novo apartamento, indo às lojas para escolher almofadas, cortinas, entre outras utilidades. Com a fala prejudicada, ao apontar suas preferências e poder escolher, ficou claro que sua cor preferida era rosa e não o amarelo, que era a única palavra associada à cor que ela sabia falar. Autonomia, por menor que seja, influi diretamente no bem-estar.

É imperativo, portanto, que cada morador tenha um programa que seja elaborado exclusivamente para ele, com sua participação sempre que possível, e que esteja voltado para auxiliá-lo nas tarefas de vida cotidiana ensinando e valorizando sua autonomia de escolhas. Não há objetivos terapêuticos, embora relatos trazidos pelos dirigentes da Ability Housing Association, no Reino Unido, indiquem que a

mediação para viver suas rotinas promova muitas melhoras funcionais e de habilidades quando a pessoa vive com mais autonomia e independência.

O programa de apoio individualizado é, nesse sentido, um conjunto de ações contínuas, com prazo estipulado, para aprendizado de determinadas funcionalidades que precisam ser aprimoradas pela pessoa com deficiência para manter ou ampliar seu nível de autonomia. Tais funcionalidades são identificadas por um profissional capacitado e discutidas com o potencial morador e, em alguns casos, com seus familiares. Em geral os programas são reavaliados a cada seis meses sob a coordenação de um supervisor técnico e a participação do morador, de seus familiares e dos apoiadores/mediadores que acompanham o dia a dia. Sob a ótica da sustentabilidade, sendo um programa contínuo, com metas e avaliação, espera-se que – no longo prazo – o modelo de moradias independentes promova resultados concretos quanto ao aumento e/ou aquisição de novas habilidades e autonomia para o morador, com a consequente e natural redução da necessidade de horas de apoio.

## CONTEXTO FAMILIAR E SUA INFLUÊNCIA SOBRE A AUTONOMIA

A atitude e o estilo adotado na educação dos filhos não são os únicos fatores que forjam sua identidade e personalidade quando adultos, mas exercem forte influência. Os desafios da educação dos filhos são grandes, sejam eles atípicos ou não. É um assunto que pode ser tratado por muitas especialidades profissionais, mas em que, neste artigo, manteremos o enfoque sobre a influência dos familiares (mães em especial) para a aquisição de autonomia de adultos com deficiência intelectual.

O livro de Pascal Jacob (2016)<sup>8</sup> traz dois depoimentos de mães, contrastantes, que ilustram a nítida diferença de atitudes mais ou menos motivadoras para a aquisição de autonomia de filhos com algum tipo de deficiência. No primeiro depoimento, a mãe de R., seu segundo filho, descreve o desenvolvimento de sua primeira filha (sem problemas diagnosticados no nascimento)

como se houvesse uma rota já traçada através da escola, de amigos, do lazer, feita para que a filha crescesse e desenvolvesse sua autonomia crescendo. Com o nascimento de R., rapidamente percebeu que os obstáculos começaram a se organizar rapidamente, levando-os para rotas alternativas. Ao longo do relato, a mãe de R. expressa seu anseio por entender as barreiras, e questiona se é seu filho que não tem condições de ser autônomo ou se seria “a máquina social que reduzia suas chances”. E conclui: “... como pais, o desejo de promover a autonomia é um motor para ultrapassar os milhares de obstáculos que a vida nos impõe”.

No segundo depoimento, a mãe de Y., com 71 anos, começa afirmando que Y. “não pode viver sem mim”, evoluindo sua história em torno das limitações de seu filho, do fato de ter aberto mão de sua vida profissional para cuidar do filho, do desaconselhamento que deram, como pais, quando Y. expressou desejo de trabalhar e ela achou que ele não teria condições, para, no final expressar sua maior preocupação na fase de vida atual:

...como será o amanhã quando eu não puder mais ajudá-lo? Ele tem 30 anos a menos que eu e eu nunca pensei nele sem mim. Eu sempre o vi através de mim. Eu deveria pensar em alguma coisa, mas eu não sei se tenho a coragem de vê-lo sem mim.

O primeiro depoimento retrata uma atitude familiar comprometida e segura da importância de ensinar e perseguir a autonomia de seu filho, apesar dos obstáculos. “Confiar na pessoa com deficiência para que ela possa adquirir um importante grau de independência é uma questão fundamental no círculo familiar” (JACOB, 2016). O segundo relato expressa uma visão super protetora e, de certa forma, medrosa sobre as possíveis consequências negativas ao expor seu filho com deficiência para a sociedade.

Qual das duas pessoas com deficiência, em seus ambientes familiares próprios, teria melhores condições de passar à vida adulta com mais autonomia? Dentre os mais de 15 milhões de brasileiros com percepção de incapacidade devido a algum tipo de deficiência (IBGE, Censo 2010), qual seria a atitude predominante na cultura da família

<sup>8</sup>Pascal Jacob (2016) – *Il n'y a pas de citoyens inutile*, pp 23 a 27

brasileira? Seja qual for a resposta, o propósito não é “culpar” a família pelas consequências do grau de autonomia de seus filhos, mas sim identificar as atitudes positivas e negativas para serem trabalhadas durante os processos de amadurecimento e passagem para fase adulta, para que consigam superar as barreiras sociais. Nenhuma boa solução para a inclusão social de pessoas com deficiência é do tipo *one size fits all* e é na busca pelo desejo de emancipação de cada sujeito, levando em conta seu contexto social e familiar, que a pessoa ousará sonhar em ter uma vida própria.

## CONTEXTO DA POLÍTICA DE HABITAÇÃO SOCIAL E SUA INFLUÊNCIA SOBRE O DIREITO À MORADIA

Da mesma forma que, numa esfera mais próxima à pessoa com deficiência, as famílias exercem influência sobre a aquisição de autonomia e sua independência, num contexto social e econômico mais abrangente as políticas de habitação social sinalizam as reais possibilidades de aplicação dos direitos conquistados em lei.

Embora o Decreto 6949/09 e a Lei 14.146/15<sup>9</sup> representem importante conquista para a população com deficiência, o desafio para o acesso a moradias independentes para pessoas com deficiências ainda é grande. A questão se insere num problema habitacional maior atingindo uma parcela expressiva da população, que não conseguiu se beneficiar das políticas públicas de aquisição da “casa própria” nos períodos expansionistas.

O último dado publicado pela Fundação João Pinheiro<sup>10</sup> revela que o déficit habitacional do

<sup>9</sup>Decreto 6949/09 - [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm) e Lei 13.146/15 - [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)

<sup>10</sup>No âmbito federal, o conceito de déficit habitacional vem sendo construído a partir da atuação da Fundação João Pinheiro (<http://www.fjp.mg.gov.br/index.php/docman/cei/723-estatisticas-informacoes-3-deficit-habitacional-16-08-2017versao-site/file>) e o Ministério das Cidades. Como déficit habitacional entende-se a noção mais imediata e intuitiva da necessidade de construção de novas moradias para a solução de problemas sociais e específicos de habitação detectados em certo momento.

Brasil, em 2015, era de 6.186.503, correspondendo a 9,3% dos domicílios particulares permanentes. As tentativas para solucionar os problemas de moradias e habitação social no Brasil através de políticas públicas foram, historicamente, centradas em mecanismos de financiamento público tanto para a demanda, via subsídio ao crédito hipotecário, quanto para a oferta de unidades, através do fomento à indústria privada da construção e incorporação de imóveis (ROYER, 2009

ROLNIK, 2015). Esse tipo de estratégia de “mercado” facilita a vulnerabilidade desse tipo de política nos períodos de desaquecimento da economia, agravando-se ainda nos períodos depressivos da economia seja pela dificuldade do comprador de pagar o crédito (inadimplência) ou da falta de oferta de novas unidades devido à retração da indústria.

A partir dos anos 80 esse cenário piora com a consolidação do que Rolnik (2015) chama de “complexo imobiliário-financeiro”, que foi a transmutação da habitação em ativo financeiro como novo vetor de aplicação rentável para o capital financeiro volátil. Segundo Rolnik, “entre 1980 e 2010, o valor dos ativos financeiros mundiais – debêntures, títulos de dívida públicos e privados, e aplicações bancárias – cresceu 16,2 vezes, enquanto o PIB mundial aumentou pouco menos que 5 vezes no mesmo período”<sup>11</sup>.

A entrada do capital financeiro no setor habitacional transformou a moradia até então inerte, imóvel e ilíquida em ativos que passam de mãos em mãos por meio de transações velozes e constantes dos fundos financeiros de investimentos. Uma das principais consequências foi o aumento desproporcional dos preços para aquisição ou aluguel dos imóveis, além da ocupação do território desordenada e dominada por projetos habitacionais de baixo custo e alta rentabilidade. A atual crise política e econômica do Brasil agudizou esse quadro no país, e hoje a maioria das cidades brasileiras possui um estoque desvalorizado de casas vazias, assim como enorme

<sup>11</sup>Rolnik, R – *A Guerra dos Lugares* (2015), pp 27

pressão no mercado privado de aluguéis também resultante de um estoque de pessoas sem casa e sem alternativa de acesso à habitação.

Trata-se de um contexto e conjuntura difíceis e com poucos estímulos ou motivação para formuladores de políticas e potenciais investidores levarem adiante projetos de moradias independentes com apoio individualizado para pessoas com deficiência.

A atual crise política e econômica traz ainda mais incertezas sobre a capacidade dos governos (municipal, estadual e federal) para equacionar a necessidade de crescimento e investimento com redução de gastos ou aumento de impostos. Entretanto, como em muitas situações de crise, a conjuntura pode passar a ser favorável para enfrentar mudanças e aproveitar novas oportunidades para inovar.

Em 2015 (último dado publicado pela Fundação João Pinheiro), 74% dos domicílios do Brasil eram próprios e apenas 18,5% alugados. Talvez seja o momento para rever as soluções para a habitação social baseada no crédito hipotecário para a casa própria para dar lugar a novos arranjos e parcerias. O Instituto JNG tem sugerido o debate sobre um modelo de financiamento “tripartite” que contaria com uma parcela de contribuição do governo através do “aluguel social” (já existe na lei do orçamento para as vítimas de situações de catástrofes ambientais), com o setor privado ou de empreendedorismo social, para capitalizar com recursos financeiros projetos imobiliários com retorno em prazos mais longos e, também, as famílias ou mesmo as próprias pessoas com deficiências que pudessem participar com alguma parcela dos gastos. A aplicação da lei para garantir o acesso a moradias para as pessoas com deficiência poderia, nesse caso, ser vista como uma grande oportunidade por outros setores que atuam na área de habitação social, construindo alianças que reforcem a conquista desses direitos num sentido mais amplo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A promoção da autonomia e vida independente de pessoas com deficiência tem sido alvo de estudos comparativos em países que possuem diferentes opções de moradias. Embora não haja evidência científica de que as residências assistidas ou inclusivas sejam melhores ou piores que o modelo de moradias independentes, existem fortes argumentos de que a possibilidade de “morar sozinho” com algum tipo de apoio centrado na pessoa e que valorize sua autonomia, por menor que seja, favorece a inserção social desse indivíduo, que passa a ter maior chance de se emancipar na vida adulta.

Não se trata apenas de direitos, trata-se da aposta numa sociedade com valores humanamente melhores. Quando os ambientes de convivência social adulta – trabalho, espaços públicos da cidade, comércios e locais para lazer – fazem a adaptação necessária para acolher a presença de todo tipo de pessoa, a sociedade se enriquece. As pessoas com deficiência adquiriram direitos graças à luta de movimentos da sociedade civil iniciados nos anos 70, culminando com a aprovação da *Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência* e, dentre eles, o direito a moradias dignas. A implantação de modelos que contribuam para a autonomia e vida independente precisa ser debatida para se tornar uma realidade no país. Para que isso aconteça, o debate sobre moradias e as possíveis estratégias para viabilizá-las precisa entrar na agenda política.

Entretanto, não é apenas sob a ótica política que gostaria de ampliar o debate sobre o direito a moradias dignas para essas pessoas. O papel da família é essencial, e suas crenças influem na atitude que adotam ante a sociedade. Nesse sentido, o modelo social da deficiência ajuda a compreender e a discernir até que ponto os impedimentos e limitações da pessoa são afetados pelo contexto e ambiente, e de que maneira podem ser contornados. É, principalmente, sob a certeza e a inspiração de que a convivência com a diversidade humana produz uma sociedade mais criativa e livre do que aquela que segmenta e separa, que poderemos pensar nas cidades e espaço públicos abertos para as pessoas com deficiência.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. *Política Nacional de Habitação*. Brasília: Ministério das Cidades, 2004.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Brasília, 2009.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério de Desenvolvimento Social. *Orientações para gestores, profissionais, residentes e familiares sobre o serviço de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência em residências inclusivas*. Brasília, 2014.

DEPARTMENT OF HEALTH. *Valuing people: a new strategy for learning disability for the 21st century*. London, 2001.

DESPOUY, L. *Los derechos humanos de las personas con discapacidad, subcomisión de prevención de discriminaciones y protección a las minorías, naciones unidas*. New York, 1993.

FIETZ, H M. Reflexões sobre família e deficiência a partir da reivindicação por moradia assistida para jovens e adultos com deficiência intelectual. In: ENCONTRO NACIONAL DE ANTROPOLOGIA DO DIREITO, 5., 2017, São Paulo. *Anais...* São Paulo: USP, 2017. Acesso em: 08 de out. 2017. Disponível em: <[http://www.enadir2017.sinteseeventos.com.br/simposio/view?ID\\_SIMPOSIO=28](http://www.enadir2017.sinteseeventos.com.br/simposio/view?ID_SIMPOSIO=28)>.

FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO. *Déficit habitacional no Brasil 2015: resultados preliminares*, Diretoria de Estatística e Informações. Belo Horizonte: FJP, 2017.

FYSON, R., TARLETON, B., WARD, L. *The impact of the supporting people programme on adults with learning disabilities (Findings)*. United Kingdom : Joseph Rowntree Foundation, 2007.

HUTCHINGS, B., CHAPLIN, E. The relationship of person-environment fit to perceptions of autonomy, competency and a satisfaction among older adults with developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, v. 14, n. 3, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo demográfico: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro, 2010.

JACOB, P. *Il n'y a pas de citoyens inutiles*, Paris: Dunod, 2016.

OLIVER, M. *Understanding Disability: from theory to practice*. 2<sup>nd</sup> ed. United Kingdom: Palgrave, 2009.

RATTIA, V. et al. The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, v. 57, p. 63-84, 2016.

ROLNIK, R. *A Guerra dos lugares: a colonização da terra e da moradia na era das finanças*. São Paulo: Boitempo editorial, 2015.

ROYER, L.O. *Financeirização da política habitacional: limites e perspectivas*. 2009. 194f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Arquitetura e Urbanismo, Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2009.

SOLOMON, A. *Far from the tree: parents, children and the search for identity*. New York: Scribner, 2012.

WOODMAN, A. et al. Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. *Am J Intellect Dev Disabil*, v.119, n.6, p.496-515, nov. 2014.



# Linguagem e comunicação de pessoas com deficiência intelectual e suas contribuições para a construção da autonomia

## **Cintia Perez Duarte**

Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (Mackenzie) – SP - Brasil, com período sanduíche em National University of Ireland Galway (NUI Galway) - Irlanda. Professora da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Mackenzie) – SP – Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/4295514859949655>

*E-mail:* [cintia@nexoic.com.br](mailto:cintia@nexoic.com.br)

## **Renata de Lima Velloso**

Doutora em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (Mackenzie) – SP - Brasil. Pesquisadora do Laboratório de Transtornos do Espectro do Autismo da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Mackenzie) – SP - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/3215793325078694>

*E-mail:* [renata@nexoic.com.br](mailto:renata@nexoic.com.br)

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## **RESUMO**

Pessoas com deficiência intelectual (DI) apresentam déficits nos aspectos relacionados a habilidades cognitivas, bem como no funcionamento adaptativo em áreas de independência pessoal e responsabilidade social. Dentre as alterações, apresentam atraso na aquisição e desenvolvimento da linguagem, com variações quanto ao grau de comprometimento e funções afetadas. A comunicação é o meio através do qual as pessoas se relacionam e mantêm contato com os outros, aprendem acerca do mundo e interagem para trocar informação. Por isso a avaliação da linguagem e do funcionamento comunicativo na DI é fundamental, colaborando desde o processo diagnóstico até o planejamento de intervenções e delineamento de metas que auxiliem os aspectos funcionais no cotidiano. Os objetivos principais de intervenção devem contemplar um ajuste da comunicação e interação comunicativa entre a pessoa com DI e o ambiente, auxiliando na identificação dos níveis comunicativos da pessoa para que estes sejam estimulados e valorizados. É essencial o enfoque na promoção de capacidades comunicativas que levem à autonomia, tornando o indivíduo participante ativo em diferentes contextos por meio da comunicação.

**Palavras-chave:** Linguagem. Comunicação. Deficiência intelectual.

## **Language and communication of people with intellectual disabilities and their contributions to the construction of autonomy**

### **ABSTRACT**

*People with intellectual disabilities (ID) have deficits in aspects related to cognitive abilities, as well as in the adaptative functioning in areas of personal independence and social responsibility. Among the alterations, they present delay in language acquisition and development, with variations in the degree of impairment and affected functions. Communication is the medium through which people relate and maintain contact with others, learn about the world and interact to exchange information. For this reason, the evaluation of language and communicative functioning in ID is fundamental, collaborating from the diagnostic process to the planning of interventions and the design of goals that help the functional aspects in the daily life. The main objectives of intervention should include an adjustment of communication and communicative interaction between the person with ID and the environment, helping to identify the person's communicative levels so that they are stimulated and valued. It is essential to focus on the promotion of communicative capacities that lead to autonomy, making the individual participant active in different contexts through communication.*

**Keywords:** Language. Communication. Intellectual disability.

## **Idioma y comunicación de personas con discapacidad intelectual y sus contribuciones a la construcción de la autonomía**

### **RESUMEN**

*Las personas con discapacidad intelectual (DI) presentan déficits en los aspectos relacionados con las habilidades cognitivas, así como en el funcionamiento adaptativo en áreas de independencia personal y responsabilidad social. Entre las alteraciones, presentan retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje, con variaciones en cuanto al grado de compromiso y funciones afectadas. La comunicación es el medio a través del cual las personas se relacionan y mantienen contacto con los demás, aprenden acerca del mundo e interactúan para intercambiar información. Por eso la evaluación del lenguaje y del funcionamiento comunicativo en la DI es fundamental, colaborando desde el proceso diagnóstico hasta la planificación de intervenciones y delineamiento de metas que auxilien los aspectos funcionales en lo cotidiano. Los objetivos principales de intervención deben contemplar un ajuste de la comunicación e interacción comunicativa entre la persona con DI y el ambiente, auxiliando en la identificación de los niveles comunicativos de la persona para que éstos sean estimulados y valorizados. Es esencial el enfoque en la promoción de capacidades comunicativas que lleven a la autonomía, haciendo al individuo participante activo en diferentes contextos por medio de la comunicación.*

**Palabras clave:** Lenguaje. Comunicación. Deficiencia intelectual.

## INTRODUÇÃO

O *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5* (APA, 2014), ao se referir às características diagnósticas de deficiência intelectual (DI), cita déficits em capacidades cognitivas variadas e prejuízo na função adaptativa diária, sendo que o início ocorre durante o período do desenvolvimento, antes dos 18 anos de idade. Logo, o diagnóstico de DI se baseia em avaliação clínica, através de testes padronizados das funções adaptativa e intelectual.

As funções intelectuais prejudicadas nas pessoas com DI envolvem raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, compreensão verbal, memória de trabalho, raciocínio perceptivo, raciocínio quantitativo, pensamento abstrato e eficiência cognitiva (APA, 2014).

Os déficits no funcionamento adaptativo referem-se à independência pessoal e responsabilidade social. O funcionamento adaptativo envolve raciocínio adaptativo em três domínios: conceitual, social e prático. O domínio conceitual envolve competência em termos de memória, linguagem, leitura, escrita, raciocínio matemático, aquisição de conhecimentos práticos, solução de problemas e julgamento em situações novas, entre outros. O domínio social envolve percepção de pensamentos, sentimentos e experiências dos outros, empatia, habilidades de comunicação interpessoal, habilidades de amizade e julgamento social. O domínio prático envolve aprendizagem e autogestão em todos os cenários de vida, inclusive cuidados pessoais, responsabilidades profissionais, controle do dinheiro, recreação, autocontrole comportamental e organização de tarefas escolares e profissionais (APA, 2014).

Além dos pontos descritos, as pessoas com DI apresentam alterações significativas em relação à velocidade de processamento, quando comparadas aos seus pares da mesma idade. Apresentam padrão mais lentificado para memorização eficaz, associação e classificação de informações, raciocínio e realização de julgamentos adequados (VIEIRA E PEREIRA, 2007). Portanto, a linguagem torna-se aspecto muito importante a ser avaliado e que

merece atenção, seja com enfoque na estrutura da linguagem, em seu conteúdo ou no seu uso funcional para comunicação com os demais.

## LINGUAGEM

Bishop e Mogford (2002) se referem à linguagem como um sistema organizado de forma regular e previsível, possibilitando, com isso, redigir uma lista de regras que descrevem a regularidade do sistema. Existem diferentes níveis nos quais o sistema pode ser organizado, com unidades de análise distintas: a fonologia (os sons da fala são utilizados como unidades distintivas em uma determinada língua), a sintaxe (formulação de regras para descrição das formas pelas quais diferentes partes do discurso podem ser combinadas para formar frases em uma língua), a morfologia (estrutura interna das palavras e sua decomposição em unidades menores com significado, ou morfemas), a semântica (significado da linguagem), e a pragmática (correta utilização da língua em diferentes contextos, comunicação efetiva). Em circunstâncias normais de desenvolvimento, esses níveis desenvolvem-se de modo ordenado e sucessivo.

As habilidades metalinguísticas podem ser entendidas como habilidades de pensar sobre a linguagem como um objeto de estudo ou manipulação e envolvem manipular, conscientemente, aspectos da linguagem (SALLES et al., 1999).

A consciência metalinguística, segundo Barrera e Maluf (2003), é um termo genérico que envolve diferentes tipos de habilidades, tais como segmentar e manipular a fala em suas diversas unidades (palavras, sílabas e fonemas), separar as palavras de seus referentes (ou seja, estabelecer diferenças entre significados e significantes), perceber semelhanças sonoras entre palavras e julgar a coerência semântica e sintática de enunciados. Tal atividade envolve a atenção consciente aos aspectos formais da linguagem (níveis fonológico, morfológico e sintático), e não apenas ao seu conteúdo (nível semântico).

Certos julgamentos sobre a gramaticalidade de enunciados, a compreensão de metáforas e a detecção de ambiguidades semânticas parecem se desenvolver tardiamente, enquanto certos comportamentos indicativos de reflexão sobre aspectos fonológicos da linguagem são encontrados mais precocemente.

Perissinoto e Chiari (2003) ressaltam que, apesar de a criança com desenvolvimento típico não falar durante o primeiro ano de vida, sua interação com os outros é essencial para o desenvolvimento da linguagem, e seu surgimento marca o desenvolvimento cognitivo e social da infância. Por esse motivo, torna-se importante considerar as relações entre linguagem e interação social na fase pré-linguística e ao longo do processo linguístico. Segundo Bee (1996), a criança mostra seu interesse na comunicação com os demais desde o nascimento, reagindo à modulação dos sons da fala, procurando a fonte sonora, acompanhando o olhar referencial de seus pais e o movimento de objetos.

Bates (1976) se refere à linguagem, do ponto de vista do falante, como um conjunto de operações mentais para construção e uso de sentenças dentro de um contexto. Para que a criança adquira linguagem é necessário que aprenda estruturas abstratas da competência linguística e o modo de usá-las apropriadamente. Halliday (1978) considera que a criança cria primeiramente sua própria linguagem e, depois, adquire a língua materna conforme ocorre a interação com o seu grupo social. Seria, então, um produto do processo de inserção do sujeito na sociedade e, quando a criança a desenvolve, ela está aprendendo os conceitos existentes no mundo por meio da própria linguagem e, dessa forma, construindo sua noção de realidade. Esse desenvolvimento está diretamente relacionado às habilidades cognitivas (BEFI-LOPES et al., 2000).

Vários elementos estão envolvidos no conceito de comunicação e linguagem, e a efetividade comunicativa é estabelecida na relação falante-ouvinte, levando-se em conta tanto as emissões do emissor quanto as do receptor e as trocas de papéis entre eles (PERISSINOTO E CHIARI, 2003).

O uso adequado de informações do contexto é crítico para o processo de compreensão da linguagem, uma vez que o contexto está na situação presente e ativa o histórico do ouvinte que acompanha a situação (MILOSKY, 1996). A comunicação é o meio através do qual as pessoas se relacionam e mantêm contato com os outros, aprendem acerca do mundo e interagem para trocar informação.

## LINGUAGEM E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A avaliação da linguagem e do funcionamento comunicativo do indivíduo com DI é fundamental, colaborando desde o processo diagnóstico até o planejamento de intervenções e delineamento de objetivos que auxiliem os aspectos funcionais no cotidiano. Assim, o profissional deve identificar os fatores que irão afetar o funcionamento e adaptação da pessoa com DI e criar condições comunicativas que influenciem de forma positiva o seu desempenho nos vários contextos ecológicos.

Parte dos aspectos relevantes na avaliação de linguagem pode ser investigada por equipe de profissionais de áreas diversas. No entanto, é essencial que o fonoaudiólogo realize avaliação específica e avalie aspectos referentes a motricidade oral e funções neurovegetativas (mastigação, deglutição e respiração), que também interferem no desenvolvimento comunicativo e desempenho adaptativo.

A avaliação clínica de tal habilidade é imprescindível, assim como o conhecimento e o uso de ferramentas técnicas especificamente ligadas à comunicação humana. Nos casos de DI é de extrema importância, uma vez que é um aspecto notadamente comprometido. Devem-se levar em conta os parceiros comunicativos e aspectos socioculturais individuais.

A ação avaliar permeia todo o fazer clínico, a síntese das evidências conclui o processo diagnóstico com um objetivo final para o caso. Um diagnóstico de linguagem tem o objetivo de explorar todo o desenvolvimento da compreensão e expressão do

indivíduo, levando-se em conta a linguagem antes da fala propriamente dita (PERISSINOTO E CHIARI, 2003).

Deve-se avaliar a competência da criança em compreender e formular os sistemas simbólicos falados ou escritos (habilidades de linguagem), bem como a habilidade em fazer uso como um instrumento efetivamente interativo com outros contextos sociais (competência comunicativa), que envolve a intenção comunicativa.

Após a avaliação, cada resposta obtida nas diferentes situações planejadas representa uma possibilidade de linguagem do indivíduo. Todos esses achados permitem a reorganização dos dados para informar, instrumentalizar e referenciar condições para o sujeito e sua família (PERISSINOTO E CHIARI, 2003). Portanto, a avaliação em casos de DI torna-se importante, ao passo que complementa a avaliação multidisciplinar e auxilia no diagnóstico diferencial, direcionando assim uma intervenção adequada.

As pessoas com DI sempre apresentam atraso na aquisição e desenvolvimento da linguagem, variando os prejuízos apresentados de indivíduo para indivíduo, assim como o grau de comprometimento. Apresentam condição semelhante a uma construção inacabada, sendo que sua evolução é similar a de pessoas com desenvolvimento típico mais novas (LIMA, 2002). Da mesma forma, o déficit de comunicação da pessoa com DI caracteriza-se por um desvio lento, e segue as mesmas etapas que o da criança sem atraso, mas não completando essas etapas de maneira adequada e na idade esperada.

A capacidade de se comunicar através da linguagem e da fala é considerada uma tarefa muito complexa, sendo fundamental para o desenvolvimento pessoal ao longo da vida. Sendo a comunicação um processo de desenvolvimento de origem social e a linguagem oral um veículo que origina atos de comunicação, sempre encontramos nas pessoas com DI alterações no desenvolvimento no processo de comunicação (GOUVEIA, ALVES E TEIXEIRA, 2008). Mesmo possuindo algum potencial em nível de linguagem oral, as pessoas com DI desconhecem muitas vezes sua utilidade como ferramenta de comunicação.

Os déficits relacionados a essa habilidade constituem um dos maiores desafios na educação da pessoa com DI. Podem apresentar escassa iniciativa nas interações, uso de forma estereotipada e descontextualizada e escassa utilização da linguagem para diferentes funções: instrumental (para a concretização de desejos e necessidades), reguladora (para controlar o comportamento do outro), interacional (para participar socialmente), pessoal (para expressar opiniões pessoais), imaginativa (para fantasiar), heurística (para obter informações) e informativa (para dar informações). A linguagem nessa população tem, na maior parte das vezes, função de expressão de desejos (instrumental), atuação sobre o meio (reguladora) e déficits nas demais funções (GOUVEIA, ALVES E TEIXEIRA, 2008).

A linguagem está relacionada com a evolução de outras áreas na evolução do indivíduo, e também necessita de oportunidades de interação para seu desenvolvimento adequado. Alguns fatores interferem diretamente na participação e interação social dessas pessoas, assim como na aprendizagem de linguagem em ambientes naturais, como o fato de demorarem mais do que as outras crianças para processar e reagir aos estímulos recebidos, e também o fato de suas interações serem controladas pelos adultos grande parte do tempo devido as suas dificuldades (TETZCHNER E MARTINSEN, 2000).

O desenvolvimento pré-linguístico que ocorre normalmente nos primeiros 18 meses de vida, e é marcado pelo aparecimento das primeiras palavras, pode ocorrer apenas por volta dos dois ou três anos em uma criança com DI (RONDAL E EDWARDS, 1997). Durante esse período, a criança aprende os princípios básicos da comunicação humana, primeiro em nível não verbal, como choro e contato visual, e mais tarde na produção de palavras, o que indica aspectos importantes do desenvolvimento nos quais apresentam atrasos significativos.

Uma característica importante da linguagem dessa população é a diferença existente entre sua capacidade de compreensão e de expressão.

A dificuldade é frequentemente maior na produção de linguagem, ou seja, na expressão. No nível morfológico, apresentam déficits no que se refere aos morfemas gramaticais (como artigos, preposições, plurais, concordância e advérbios). No desenvolvimento típico, as crianças aprendem a morfologia de maneira inconsciente ao mesmo tempo em que falam, enquanto as crianças com DI têm maiores dificuldades, pois além de suas limitações cognitivas e de abstração na compreensão da linguagem, apresentam alterações em sua fala (GOUVEIA, ALVES E TEIXEIRA, 2008).

Em algumas situações os padrões fonológicos e morfossintáticos tornam-se bem reduzidos, com ausência de elementos de ligação e estruturas frasais primitivas. Acompanhando essas características podem ocorrer dificuldades oromotoras, havendo necessidade de maior enriquecimento ou ajustamento das sensações proprioceptivas, facilitando a fixação dos padrões fonológicos corretos (LIMA, 2002).

Outra alteração relevante encontra-se na sintaxe, a gramática que permite organizar, segundo determinadas normas, as várias palavras dentro de uma frase, a elaboração de frases simples e complexas, o tipo de frases que podem ser construídas, a estrutura e as funções sintáticas que permitem que haja concordância entre o sujeito e o verbo, bem como a utilização dos tempos verbais (GOUVEIA, ALVES E TEIXEIRA, 2008).

Na DI é comum o déficit na produção da linguagem, com alterações na morfologia e, em decorrência disso, a construção de frases curtas e simples. Devido à limitada capacidade expressiva, ocorrem poucas interações diárias que favoreçam o aperfeiçoamento, o que acaba gerando um ciclo: como as pessoas não entendem muito bem o relato daquele indivíduo com DI, ele não insiste na fala, sendo que a linguagem e a fala são elementos primordiais para o melhor desenvolvimento dos demais processos cognitivos (FLETCHER et al., 2009; MALLOY-DINIZ et al., 2010).

Podem-se observar também prejuízos consideráveis no que se refere à pragmática, que nos possibilita utilizar a linguagem nos vários contextos práticos de interação comunicativa. Os indivíduos com DI tem dificuldade em utilizá-la para interação social, como cumprimentar os demais, saber esperar pela sua vez na conversação, ser capaz de captar a atenção de seus parceiros de comunicação através de estratégias não verbais, como contato visual ou toque, e verbais, como iniciar, manter e terminar um diálogo, fazer modificações semânticas e sintáticas dependendo da pessoa a quem se dirige e diversificar a utilização de varias funções comunicativas (GOUVEIA, ALVES E TEIXEIRA, 2008).

Com relação ao nível fonológico, existe maior incidência de problemas articulatórios, variando estes entre as pessoas com quadros mais leves de DI (8 a 9% de alterações articulatórias) e as pessoas com quadros mais graves de DI (70 a 90% com alterações articulatórias) (RONDAL E EDWARDS, 1997).

Os prejuízos cognitivos apresentados nas pessoas com DI afetam diretamente as habilidades de linguagem, acarretando dificuldade em fazer generalizações, prejuízo em memória auditiva, no processamento e compreensão auditivos, com dificuldade para selecionar determinada palavra do seu campo lexical e semântico, com pensamento abstrato geralmente mais limitado. Esses fatores fazem com que desenvolvam uma linguagem mais concreta quanto ao conteúdo, com enunciados curtos e com gramática simples ou incorreta. Tais limitações acentuam-se quando associadas à presença de alterações perceptivas e físicas (GOUVEIA, ALVES E TEIXEIRA, 2008).

## **CONSIDERAÇÕES SOBRE A INTERVENÇÃO**

No que se refere à intervenção com enfoque na linguagem e comunicação das pessoas com DI, é essencial que um trabalho interdisciplinar seja realizado com diferentes profissionais e envolvendo a família e todos os contextos do indivíduo, como o educacional, doméstico, profissional e de lazer.

Os objetivos principais envolverão um ajuste da comunicação e interação comunicativa entre a pessoa com DI e o ambiente (frequentemente a família, inicialmente), auxiliando na identificação dos níveis comunicativos da pessoa para que estes sejam estimulados e valorizados. É essencial também o enfoque na promoção de capacidades comunicativas que levem à autonomia, tornando o indivíduo participante ativo em diferentes contextos por meio da comunicação (GOUVEIA, ALVES E TEIXEIRA, 2008).

Muitas vezes, para que a pessoa com DI alcance a comunicação funcional, não será possível o uso da fala, e então será necessária a inserção de formas alternativas para que possa expressar as suas necessidades e estabelecer interações sociais. Um indivíduo com DI com poucas dificuldades de fala pode também necessitar de uma forma alternativa de comunicação para ampliar sua fala e linguagem, com o objetivo de tornar a fala mais inteligível.

Na DI, os prejuízos no comportamento adaptativo e habilidades de comunicação levam o indivíduo a apresentar déficits importantes de linguagem, sendo necessário em parte dos casos o uso de recursos alternativos de comunicação para promover situações interativas (LUCKASSON et al., 2002). Quando o indivíduo é totalmente incapaz de falar ou sua fala não é capaz de promover sua comunicação, é necessário que recursos alternativos sejam utilizados a fim de restituir o processo interativo desse sujeito com o seu contexto. Assim, os sistemas de comunicação tornam-se alternativas na promoção de uma comunicação mais efetiva, proporcionando meios funcionais de comunicação e promovendo a inclusão social (NUNES, 2009).

A comunicação alternativa objetiva compensar temporária ou permanentemente dificuldades de indivíduos com distúrbios de expressão. Diferentes terminologias são empregadas no Brasil nesse campo, como “comunicação aumentativa e alternativa”, em função da expressão correspondente em língua estrangeira “*augmentative and alternative communication*” ou “comunicação alternativa e facilitadora” ou “comunicação alternativa”.

O termo “comunicação suplementar e/ou alternativa” (CSA) é frequentemente utilizado e representa os propósitos desta área (CHUN E MOREIRA, 1998).

Um sistema de CSA consiste de um grupo integrado de componentes (símbolos, estratégias e técnicas) com o objetivo de facilitar a participação do indivíduo em vários contextos comunicativos. Os sistemas de CSA podem ser de baixa ou de alta tecnologia, dependendo do tipo de equipamento e estrutura utilizada, podem variar quanto à extensão e complexidade (número e tipo de símbolos que os compõem), quanto à forma como esses símbolos são organizados e quanto à forma como são selecionados para a composição de mensagens. A CSA pode ser baseada em sinais manuais e em sinais gráficos (Gonçalves, Capovilla e Macedo, 1998).

A comunicação com ajuda inclui todas as formas de comunicação em que a expressão da linguagem se dá por uma forma física externa ao usuário, por exemplo, os sinais são selecionados por meio de ponteiros, sintetizadores de fala, computadores ou outros recursos. A comunicação sem ajuda inclui as formas de comunicação em que o indivíduo pode se expressar sem tais instrumentos. Os sinais são produzidos pelo indivíduo, como os sinais manuais que ele próprio realiza (piscar de olhos para indicar “sim” e “não”, e apontar figuras ou objetos).

A comunicação dependente é aquela em que a comunicação do indivíduo depende de outra pessoa que deve sintetizar ou interpretar o que está sendo dito, e a comunicação independente significa que a mensagem é formulada completamente pelo usuário da CSA, por exemplo, com a ajuda de um sintetizador de fala ou outras técnicas em que a mensagem é escrita em papel ou em uma tela. Portanto, os recursos tecnológicos são importantes, principalmente no caso de sistemas de comunicação com ajuda e nos de comunicação independente (GONÇALVES, CAPOVILLA E MACEDO, 1998).

Uma das formas mais tradicionais de CSA são os sistemas gráficos que usam figuras em cartões, organizados em pranchas ou tabuleiros acoplados à cadeira de rodas, ou quando o paciente não faz uso dela, em pastas.

Porém, esse tipo de implementação apresenta desvantagens, pois a comunicação entre usuários do sistema é difícil sem a intermediação de terceiros, o que se deve à posição da prancha nas cadeiras de rodas e à limitação motora do usuário, que muitas vezes não tem controle suficiente para indicar os símbolos na prancha. A limitação do espaço disponível na prancha restringe o número de símbolos, sua organização e seu manuseio. Como tais implementações dependem primordialmente da visão, não permitem produção sonora e conseqüentemente, comunicação a distância. Todos esses fatores tornam lento o processo de comunicação (GONÇALVES, CAPOVILLA E MACEDO, 1998).

A CSA não deve ser compreendida como fim, mas como meio para desenvolver a linguagem. Assim, o emprego da CSA não pode ser visto apenas como solução para aqueles que não podem falar substituindo essa capacidade ou a inibindo, mas sim para favorecer a linguagem.

Light (1997) cita quatro razões para a comunicação. A primeira é a expressão das necessidades e desejos. A segunda, a aproximação social (estabelecer, manter e desenvolver relações pessoais e de amizade com os outros). A terceira seria o compartilhar de informações, novas ou já conhecidas, e a quarta razão seria a comunicação para o estabelecimento de convenções de regras sociais. Portanto, favorecer a linguagem na CSA não significa reduzi-la ao ensino e ampliação de vocabulário ou de técnicas de acionamentos de computadores e ou outros equipamentos, mas em possibilitar uma interação verbal que vá além da expressão das necessidades básicas, e que possa propiciar um domínio real da língua e oferecer flexibilidade de comunicação de modo simples. Não constitui um fator de inibição de fala, ao contrário, pode também favorecê-la, desde que ela seja compreendida como um recurso adicional às possibilidades de linguagem do sujeito, o que implica favorecer o indivíduo em todas as suas possibilidades linguísticas.

O uso da CSA aumentou a partir da década de 70, quando se deu maior importância para os indivíduos com deficiência, assim como para a integração deles na sociedade, buscando melhor qualidade de vida, inserção na escola e oportunidades de trabalho. Existem diversas vantagens no uso da CSA, que promove a participação do sujeito com DI em diferentes contextos sociais. Apesar da sua utilização não inibir a fala e até mesmo estimulá-la em diversos casos, o receio de que isso ocorra é um dos fatores de maior resistência por parte principalmente dos familiares (CHUN e MOREIRA, 1998).

O objetivo não está voltado ao recurso a ser utilizado, mas em oferecer condições de vida mais próximas daquelas consideradas adequadas, favorecendo a linguagem e conseqüentemente, a interação e integração social do indivíduo.

## CONCLUSÃO

Indivíduos com DI podem e devem, assim como os demais, conviver e desfrutar de ambientes e oportunidades de ensino que garantam maior autonomia e independência em seu dia a dia. É necessário identificar as potencialidades e dificuldades particulares para que, assim, seja possível um plano de intervenção eficaz. Ainda que os prejuízos intelectuais não possam ser minimizados a ponto de se desempenharem de acordo com os pares em avaliações cognitivas, muito pode ser feito em relação a estratégias específicas para favorecer ganhos importantes no comportamento adaptativo.

A comunicação e linguagem são um dos fatores mais importantes nessa caminhada e devem ser consideradas em primeiro plano, tendo em vista a relevância para as relações em geral, expressão de desejos e afirmação como sujeito. Deste modo, com o suporte necessário, é possível a garantia do bem-estar e inclusão na sociedade.



## REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-V*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARRERA, S.D.; MALUF, M.R. Consciência metalinguística e alfabetização: um estudo com crianças da primeira série do ensino fundamental. *Psicol. Reflex. Crit*, Porto Alegre, v.16, n.3, p.491-502, 2003.

BATES, E. *Language and context*. New York: Academic Press, 1976.

BEE, H. *A criança em desenvolvimento*. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BEFI-LOPES, D.M.; CATTONI, D.M.; ALMEIDA, R.C. Avaliação de aspectos da pragmática em crianças com alteração no desenvolvimento da linguagem. *Pró-Fono*, v.12, n.2, p. 39-46, 2000.

BISHOP, D. ; MOGFORD, K. Desenvolvimento da linguagem em condições normais. In: \_\_\_\_\_. *Desenvolvimento da Linguagem em circunstâncias excepcionais*. Rio de Janeiro: Revinter, 2002, p.1-26.

CHUN, R.Y.S.; MOREIRA, E.C. Questões da linguagem e da tecnologia na comunicação suplementar e/ou alternativa. In: FOZ, F.B.; PICCARONE, M.L.C.D.; BURSZTYN, C.S. (Org.). *A tecnologia informática na fonoaudiologia*. São Paulo: Plexus, 1998, p. 97-111.

FLETCHER, J. M. et al. *Transtornos de aprendizagem*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GONÇALVES, M.J.; CAPOVILLA, F.C.; MACEDO, E.C. Comunicação alternativa, tecnologia e fonoaudiologia. In: FOZ, F.B.; PICCARONE, M.L.C.D.; BURSZTYN, C.S. (Org.). *A tecnologia informática na fonoaudiologia*. São Paulo: Plexus editora, 1998. p.114-122.

GOUVEIA L, ALVES P, TEIXEIRA S. Comunicação, linguagem e fala: o papel da terapia na interação social. *Revista diversidades*, v.22, p. 14-17, 2008.

HALLIDAY, M. *Language as social semiotic: the social interpretation of language and meaning*. Baltimore: University Park Press, 1978.

LIMA, P.S.T. *A estimulação e o desenvolvimento da linguagem em portadores de deficiência mental*, 2002. 44p. Monografia (Especialização em psicopedagogia) - Universidade Candido Mendes.

LIGHT, J. Communication is the essence of human life: reflections on communicative competence. *Augmentative and alternative communication*, v.13, n. 2, 1997.

LUCKASSON, R. et al. *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*. 10th ed. Washington: American Association on Mental Retardation, 2002.

Malloy-Diniz, L. F. et al. *Avaliação neuropsicológica*. Porto Alegre: Artmed, 2010.

MILOSKY, L.M. As crianças na escuta: o papel do conhecimento de mundo na compreensão da linguagem. In: CHAPMAN, R.S. *Processos e distúrbios na aquisição da linguagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

NUNES, D.R.P. Introdução. In: MANZINI, E.J. et al. *Linguagem e comunicação alternativa*. Londrina: ABPEE, 2009. p.1-8.

PERISSINOTO J, CHIARI BM. A avaliação como ação precursora do diagnóstico. In: Andrade, E.

Marcondes, C. R. F de. *Fonoaudiologia em pediatria*. São Paulo: Sarvier, 2003. p.135-40.

RONDAL, J.; EDWARDS, S. *Language in mental retardation*. UK: Whurr Publishers Ltd, 1997.

SALLES, J.F et al. Desenvolvimento da consciência fonológica em crianças de primeira e segunda séries. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, v.11, n.2, p.68-76, 1999.

TETZCHNER S, MARTINSEN H. *introdução à Comunicação Aumentativa e Alternativa*. Porto: Porto editora, 2000.

VIEIRA F, PEREIRA M. *Se houvera quem me ensinara: a educação de pessoas com deficiência mental*. 3. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2007.

# Planificación en pasos: terapeuta y paciente en comunicación

## Martha M. Boullón

Doutora em Fonoaudiologia pela Universidad del Museo Social Argentino (UMSA) - Buenos Aires, Argentina. Professora da Universidad del Museo Social Argentino (UMSA). Professora la Diplomatura en Neurolingüística infantil (a distancia) do Hospital Universitario Austral - Buenos Aires, Argentina.  
*E-mail:* martha\_bou@yahoo.com.ar

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## RESUMEN

El trabajo se considera de Opinión y presenta la visión personal que la experiencia clínica y los avances en el conocimiento de los procesos del neurodesarrollo, han forjado tras muchos años de intervención fonoaudiológica. Se conceptualiza el criterio de que la comunicación verbal es el resultado de un acto de la voluntad y de la mente de un niño que debe ser estimulado, acompañado y favorecido, ineludiblemente, por otro ser humano, experimentado en la clínica y actualizado en su saber, toda vez que surjan demoras o déficits en su desarrollo. Momentos de inflexión serán la evaluación y el enunciado de la hipótesis diagnóstica que, de acuerdo con la edad biológica, darán lugar a la planificación terapéutica, serie de recursos y estrategias que se programarán para cada caso en particular, según los diferentes perfiles evolutivos. Se describen criterios acerca de las dificultades asociadas en el aprendizaje del código escrito que muchos niños padecen y el abordaje que se considera más efectivo. Se hace mención a los medios tecnológicos que hoy invaden el escenario intelectual de los más pequeños.

**Palabras clave:** Ausencia de lenguaje. Desorden del lenguaje (DSM-V). Evaluación neurolingüística. Diagnóstico lingüístico. Modelo de intervención.

## ***Planejamento em etapas: terapeuta e paciente em comunicação***

### RESUMO

*O trabalho é considerado Parecer e apresenta a visão pessoal de que a experiência clínica e os avanços no conhecimento dos processos de desenvolvimento neurológico foram forjados após muitos anos de intervenção fonoaudiológica. O critério é conceituado que a comunicação verbal é o resultado de um ato da vontade e da mente de uma criança que deve ser estimulado, acompanhado e favorecido, inescapável, por outro ser humano, experiente na clínica e atualizado em seu conhecimento, sempre que haja atrasos ou déficits em seu desenvolvimento. Momentos de inflexão serão a avaliação e a afirmação da hipótese diagnóstica que, de acordo com a idade biológica, dará lugar ao planejamento terapêutico, a séries de recursos e estratégias que serão programadas para cada caso em particular, de acordo com os diferentes perfis evolutivos. Os critérios são descritos sobre as dificuldades associadas à aprendizagem do código escrito que muitas crianças sofrem e a abordagem considerada mais eficaz. Faz-se menção à mídia tecnológica que hoje invade o estágio intelectual do menor.*

**Palavras-chave:** Ausência de linguagem. Transtorno do idioma (DSM-V). Avaliação neurolingüística. Diagnóstico linguístico. Modelo de intervenção.

## ***Planning in steps: therapist and patient in communication***

### **ABSTRACT**

*The current paper is an Opinion text offering a personal view about children's language impairments, according with the clinical experience of many years of work as a Language Therapist. Then, it is thought than verbal communication is the consequence of the will and the mind function of a child who should be stimulated and accompanied by another human being at the moment when some delays or difficulties may occurred. Both the study of his or her language status and the clinical diagnosis are very important circumstances that, according with biological age, will guide the therapeutic program: a collection of resources and strategies for each individual case, according with his or her development profile and own features. Also, it is exposed the own opinion about the reading and writing impairments many children suffer at school age and the best thought remediation therapy. A special mention is made about technological means invading the mental scenery of our children nowadays.*

**Keywords:** *Absence of language. Disorder of the language (DSM-V). Neurolinguistic evaluation. Linguistic diagnosis. Intervention model.*

### **INTRODUCCIÓN**

Ésta es una comunicación que puede ser categorizada de “Opinión” ya que en ella se ha volcado el resultado de la experiencia de muchos años en el trabajo terapéutico con niños. No pretende ser un modelo a seguir, pero sí es el modelo personal al que adscribo en el que se valoriza el poder de la palabra como vínculo de intercambio, aprendizaje y afecto.

### **DESARROLLO**

La llamada de un padre pidiendo un turno para una evaluación de las llamadas actualmente “neurolingüísticas” para diferenciarlas de los estudios clásicos ortofónicos de la Fonoaudiología tradicional, pone en marcha desde ese momento, toda una serie de ideas y especulaciones en el profesional acerca del paciente en cuestión. Son clásicas las preguntas iniciales que se hacen telefónicamente acerca del problema del niño, su edad biológica, la presencia o no de otros hermanos, la escolaridad y, especialmente, el motivo de preocupación paterna o materna sobre el tema. Es frecuente también preguntar quién deriva a la demanda y bajo qué supuestos, lo que permite elaborar un panorama de la situación clínica general.

Una muy frecuente demanda la constituye la llamada Ausencia de Lenguaje, como manifestación clásica del niño que no habla, que produce muy pobre o defectuosamente para la edad o que arrastra un tedioso retraso expresivo que no logra superar. Es imposible no elaborar presunciones sobre el caso, especialmente a partir de las declaraciones que el padre o madre formulan sobre el problema y que, muchas veces, rozan el límite de lo razonable o esperable.

De antemano se prepara un formulario presuntivo clínico sobre tareas, pruebas formales e informales que uno plantea teóricamente disponer para la evaluación, así como el acceso cómodo al material, que se dispondrá para su rápido uso con el paciente. Personalmente, nunca impido que los padres o uno de ellos, observe la evaluación. Por el contrario, me parece una necesidad que estén junto al niño por varias razones. La primera, para brindar seguridad y confort al paciente en una situación nueva, en un lugar desconocido y frente a un agente también extraño hasta ese momento, lo que me resulta válido para niños pequeños o de mayor edad. Otra es hacer que los padres sean testigos de las demandas que se hacen a su niño durante la intervención y observen las respuestas de éste, lo que muchas veces corrobora las certezas

o sospechas de los padres sobre las dificultades de su hijo y, muchas otras, se convierten en sorpresas no concebidas o consideradas. Raramente hago intervenir a los padres, a excepción de que el niño sea demasiado tímido o díscolo y limito cortésmente sus intervenciones cuando intentan responder en lugar de él. En el curso de la sesión suelo hacer algunas preguntas o comentarios si la situación resulta oportuna para que se modifiquen algunos aspectos de la crianza que juzgo desajustados.

Muchos padres preguntan por qué el niño se comporta de tal manera, porqué no se desarrolla de manera típica; no es infrecuente que indaguen sobre la posibilidad de problemas neurológicos y, actualmente, hay una gran consternación por algunos comportamientos que son típicos del espectro autista y que pueden aparecer de manera aislada o consistente en algunos pequeños (tics, aleteos, berrinches irrazonables...) Sin embargo, claramente, el déficit del desarrollo lingüístico es un atractor dinámico de gran fuerza que moviliza y hace actuar aún a los progenitores más negadores o negligentes.

El momento del diagnóstico constituye una revelación que el profesional experimenta en lo profundo de sus conocimientos, de su práctica clínica y de su experiencia y es el punto de inflexión del que derivarán sus decisiones sobre el caso. Como norma básica, pienso que los niños menores de 36 meses que muestran retrasos neuroevolutivos, aún sutiles, y del lenguaje deben recibir Estimulación Temprana, es decir, una intervención global que estimule aspectos motóricos, del equilibrio útil, de la manipulación; una activación de los sensorios y sistemas perceptivo-motores en situaciones lúdicas y de resolución de problemas prácticos, siempre en contextos comunicativos en los que se valorizan las condiciones de reciprocidad, relevancia, colaboración e intercambio, con respeto de turnos para la actuación y en los que la palabra es el nexo para que la interrelación fluya naturalmente entre los protagonistas. Estas actividades las debe desarrollar un profesional idóneo y formado en esa disciplina (especialista en Estimulación Temprana) que se supone dispondrá del lugar y de los materiales

adecuados para que las sesiones sean ricas en brindar experiencias y habilitar para la innovación, la creatividad y el planteo de nuevas estrategias. Hoy día, muchas Terapistas Ocupacionales toman estos abordajes en niños que requieren, además, de desensibilizar algunos sistemas orgánicos y estimular sistemáticamente otros con fines de integración. Mientras tanto, se dejará planteada una nueva evaluación de la comunicación y el lenguaje en un plazo de ocho meses a un año, de manera de seguir de cerca el desarrollo cognitivo lingüístico.

La nueva evaluación tendrá en cuenta los aspectos deficitarios detectados en la primera entrevista, con fines de analizar sus factibles cambios, si los hubo como es deseable y se agregarán tareas que correspondan a la edad biológica del niño en el momento actual. De esta manera, se dispondrá de un abanico de disposiciones neuroevolutivas que señalarán la forma en que el sujeto de análisis, el niño en cuestión, va desarrollando sus habilidades y destrezas no sólo lingüísticas, sino todas las aptitudes solidarias con la construcción cognitiva y el sistema de comunicación verbal.

En la intimidad del análisis de todo el material, de los resultados numéricos obtenidos y de las observaciones clínicas realizadas en el nuevo encuentro, el patólogo del lenguaje vivenciará claramente la necesidad de iniciar un tratamiento con el paciente, siempre que éste muestre déficits que interesen claramente a los aspectos nucleares del desarrollo del lenguaje, es decir al léxico o monto de palabras que el niño ha acuñado para designar los objetos de su mundo real y próximo, la morfología o accidentes que sufren las palabras originales para dar cuenta de cambios en su presentación, género o número como las más importantes a esa edad y, especialmente a la morfología verbal que hará posible que el niño combine los vocablos en oraciones con fines de incrementar la información intercambiable.

A edades tempranas, personalmente, no me preocupan los defectos de producción fonética – articulatoria o fonémica – fonológica, salvo que sean llamativamente graves, porque es sabido que todos los niños circulan a través de distintos estadios de

evolución en la producción de las formas sonoras de las palabras. Es verdad que algunos son más hábiles para copiar las palabras que escuchan en su medio familiar y que otros son más morosos para ajustarse a los patrones fonotácticos de su lengua natal, pero se sabe que el desarrollo fonológico ocupa un espacio variable entre los 4 y los 7 años en la población infantil de desarrollo típico, de manera que considero que hay muchos otros aspectos que requieren de estimulación y atención más urgente. Y nunca implementaré “ejercicios” de labios y lengua, de soplo de velas y papelitos, ni análisis de la mordida, la masticación y / o la deglución toda vez que el niño padezca de una ausencia de lenguaje más o menos pertinaz.

Si, por el contrario, el niño es mayor de 48 meses, el diagnóstico de una discapacidad lingüística se impone toda vez que el paciente se muestre demorado en el cumplimiento de los pasos evolutivos que son comunes a todas las lenguas y a todas las comunidades. Esos ciclos son bien conocidos y han sido descritos suficientemente como para disponer de un patrón basal de desarrollo típico. En ciertos casos, será fundamental incluir en la evaluación un test de inteligencia que permita descartar la ingerencia de problemas cognitivos y mentales en la problemática lingüística. Al respecto, si bien es común aplicar las series Weschler acordes a la edad, me parece más recomendable evaluar aspectos cognitivos mediante el Test de Matrices Progresivas de Raven, ya que su Escala Especial abarca un amplio abanico de edades tempranas (de 5.5 a 9.5 años) y, especialmente, soslaya la indagación del componente lingüístico en sí mismo. Verificar que el niño es competente para razonar y resolver ecuaciones visuales y que su performance cae dentro de la curva de la normalidad estándar, libera de compromiso a uno de puntos de sostén de la construcción lingüística, como es la función ejecutiva dentro de los procesos cognitivos. Actualmente se dispone de una serie importante de tareas que permiten evaluar los distintos planos de la lengua: semántico, morfológico, sintáctico, gramatical y fonológico, en sus vertientes receptivas y expresivas, de manera de poder trazar un perfil de habilidades

para detectar áreas fuertes y débiles que conduzcan a la clasificación gnosológica de la discapacidad. A nivel más básico, será necesario determinar si el defecto reviste las características sindromáticas de un Retraso Simple del Lenguaje, posiblemente la entidad más inocua que puede afectar a los niños en la empresa de construir el lenguaje o, si por el contrario, se está frente a un cuadro más complejo y pertinaz, de menor inocuidad, como es el trastorno primario o idiopático que fue conocido en la clínica como Trastorno Específico del Lenguaje. La última revisión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-V del 2014 acaba de eliminar esa etiqueta diagnóstica, sustituyéndola por Desorden del Lenguaje (*Language Disorder*) y posiblemente también lo hará el próximo CIE-11 que se editará este año. Será tarea del Patólogo del Lenguaje determinar a predominio de qué se expresa la desviación lingüística del examinado, de manera de ajustar su diagnóstico a cuadros del input – output verbal; cuadros del input o cuadros del procesamiento central de la información, según la primigenia clasificación de Rapin – Allen, revisada por Rapin – Tuchman (1997) que sigue teniendo validez internacional.

Una de las asociaciones menos deseadas de los trastornos del lenguaje oral, es su combinación con los déficits del lenguaje escrito cuando el niño ingresa a la escolaridad formal y es especialmente reconocida la relación de Desorden del Lenguaje – Dislexia de Evolución. Cuando un niño padece ambos trastornos, la indagación deberá incluir necesariamente, la evaluación de los aspectos básicos de la lectura y de la escritura con el material apropiado. Un test muy clarificador acerca de las aptitudes de manipulación simbólica y convencional de la lectura y que puede aplicarse ya a nivel del Pre- escolar, es L.A.C – Lindamood Auditory Comprehension (LindamoodBell.com) Mediante bloques de colores diferentes, que representan la arbitrariedad convencional que vincula los signos gráficos (letras) con sus sonidos (fonemas) se analiza el comportamiento infantil en ese plano, brindando, además, la posibilidad de elegir las estrategias remediales más efectivas en el tratamiento.

También puede suceder, y de hecho sucede, que el niño en consulta padezca de un trastorno del desarrollo lingüístico junto con otras manifestaciones deficitarias que afectan, prioritariamente, su comportamiento. Hay niños que se muestran distantes, que no aceptan la intervención de otros, que prefieren el juego aislado o, simplemente, que no logran organizar un juego porque sus disposiciones naturales los conducen hacia puntos muertos de acción. Otros se muestran agresivos, opositoristas o desafiantes aunque logren algunos éxitos en diferentes tareas. En mi opinión, ese paciente así descrito deberá ser asistido en sus disfunciones prioritarias. No será factible intentar una terapéutica lingüística porque su déficit está instalado en otros procesos, previos y necesarios en la evolución, los de la comunicación interpersonal. La elección de una metodología que modifique su comportamiento para flexibilizarlo y adaptarlo al intercambio, deberá ser el paso previo de una intervención neurolingüística. Existen diferentes métodos (ABBA, Floor Time, TCC, etc.) los que deben ser implementados por profesionales habilitados certificadamente para ello. Serán ellos, también, los que indiquen el momento oportuno en que puede agregarse un nuevo encuadre terapéutico.

No será posible describir todos los lineamientos que se siguen en un programa terapéutico, porque éste no será una fórmula magistral que aplicar a todos los casos por igual. En realidad, cada caso tendrá su terapéutica, creada paso a paso para ese niño que de alguna manera es único en sus aspectos físico, psíquico, mental, sensorial y perceptual y que también es único en su manera de reaccionar y actuar frente a las propuestas de cada sesión. La base del trabajo deberá ser lúdica, sin duda, ya que el juego es el medio de expresión fundamental durante toda la infancia. Esto no significa que se hará un planteo de juego para que el niño juegue. El planteo involucrará indefectiblemente a ambos participantes, paciente y terapeuta con el mismo grado de compromiso. Será el terapeuta el que conozca de antemano qué procesos mentales está poniendo en juego en cada instancia y qué aspectos

receptivos y expresivos de la lengua van siendo expuestos a cada momento, aún durante el juego más simple y casual. No dejará de registrar las expresiones del niño, la conducta o sus disfunciones, los progresos posibles, los éxitos netos, de manera de llevar un cuidadoso control sobre el desempeño de cada día. Esto servirá de base para organizar las sesiones siguientes con criterio retrospectivo para no dejar resquicios en blanco.

El gesto será un aliado invaluable. No se trata de inculcar una lengua signada ni mucho menos. Se trata de aumentar el valor informativo de las palabras mediante gestos denotativos, globales, de señalamiento, de acción, de detención, activando también la mímica facial, tal como hacen los seres humanos que comparten diálogos interactivos de manera natural. Es posible también aplicar el Método Bimodal, una interesante estrategia comunicativa creada por el Profesor Monfort y sus colaboradores, que consiste en marcar con gesto aumentado cada una de las instancias locales que delimitan las palabras. No deberá olvidarse que la palabra es una producción evanescente que desaparece del lugar y del tiempo de la acción no bien ha sido pronunciada. Esta circunstancia puede ser fatal para niños distráctiles, pobres decodificadores, dispragmáticos y otros. También se aplica para la corrección de los procesos disfonológicos, ya que marcando el punto y el modo en que se producen los fonemas en las palabras, se está proveyendo al niño de una herramienta supletoria que lo sostendrá en su costoso aprendizaje.

La comunicación con la escuela, sea a nivel inicial o de primaria, debe ser una forma de vincular los espacios más importantes en los que actúa el niño. No es infrecuente que la escuela tenga su propio criterio para definir los problemas del paciente, lo que generalmente escapa al contexto clínico de la realidad. Es sabido que existe un cierto divorcio entre Salud y Educación, al menos en nuestro país, Argentina, y que una reunión en ese ámbito puede despejar y clarificar cuál es el rol que cada uno desempeña en la vida del niño en cuestión. Muchas veces, la escuela pide una guía para aplicarla a nivel escolar y preguntan qué pueden hacer para ayudar al niño. Personalmente, no acuerdo

con este planteo. Pienso que la escuela debe cumplir su rol de enseñante, para lo cual dispone de métodos pedagógicos y de estrategias docentes, las que deben administrarse a todos los niños por igual y dosificarse según las necesidades de cada educando. La escuela, a mi parecer, no debe asumir actividades terapéuticas para las que no ha sido formada. Por otra parte, esto significaría una diferencia entre los alumnos, poniendo aún más en evidencia al niño con problemas. En caso de necesitarse una integración, es decir, incluir una persona como auxiliar e intermediaria entre el niño y la docente del aula, existen medidas reguladas a nivel institucional que serán aplicadas para el caso, lo que exige al terapeuta del lenguaje de su intervención.

Sí me parece oportuno el intercambio entre profesionales que pueden atender al niño de manera paralela. La comunicación con la psicopedagoga, psicóloga, terapeuta ocupacional u otras, puede devengar en un mejoramiento de los encuadres si los profesionales involucrados definen los alcances de sus intervenciones de acuerdo con las necesidades emergentes y su prioridad.

Comentario aparte podría hacerse sobre la elección de los métodos de alfabetización que se aplican en las escuelas y que tantos fracasos ocasiona. Desconozco cuál es la realidad en Brasil, pero en Argentina hay una tendencia a utilizar el método de Emilia Ferreiro, Psicogénesis, que sobre teorías de Piaget presenta una muy interesante propuesta de enseñanza del código escrito<sup>1</sup>. No hay duda que la metodología sigue muy de cerca el desarrollo del pensamiento infantil, sólo que no todos los niños están dotados de las mismas destrezas, especialmente de algunas que son casi pre-requisitos para que el sistema resulte exitoso. Podría decirse que prácticamente, todo niño de desarrollo típico puede aprender a leer y, de hecho, a escribir, aún sin método especial. Pero hay niños de desarrollo normal que carecen de algunas aptitudes que resultan fundamentales para el aprendizaje del código escrito.

Una de éstas es el descubrimiento de que las palabras que se pronuncian están formadas por

sonidos, exactamente por esos mismos sonidos que pueden representarse por las letras o, mejor dicho, por los grafemas, es decir signos gráficos dotados de sonoridad. Esa aptitud, que puede ingresar en lo que se llama “conciencia fonológica” y “conciencia fonémica”, comienza a emerger hacia los cuatro a cinco años, cuando los niños disfrutaban jugando con las palabras, haciendo rimas, cambiando sus sonidos para formar otras palabras, para hacer chistes con palabras inventadas, para traslocar voluntariamente segmentos de las palabras, para hablar al revés, para utilizar la jerigonza, para disfrazar las palabras. En realidad están descubriendo un rasgo puntual de la conformación sonora del código oral de la lengua.

Pero no todos los niños descubren esos vericuetos curiosos cargados de simbolismo. Algunos, por retraso o demora en los procesos, otros porque padecen de un fallo sustancial justamente en esas aptitudes, tardarán mucho más de lo esperable para lograrlo o serán siempre poco competentes en tales operaciones. Un método cuyo eje central exija disponer operativamente de tales destrezas podrá convertirse en escollo insalvable para muchos niños.

Para ellos demuestra ser útil y valiosa la metodología que aplica el método fonético, siempre de marcha lenta, de estimulación viso-auditiva- kinestésica y táctil, con elección cuidadosa de los grafemas de Clave 1 de Escritura del Español, en la que sólo se aplican sílabas directas con los signos que responden a un sonido y sólo a uno, al inicio, es decir vocales y de las consonantes, D, F, L, M, N, P, S, T. Con ellos se formarán sílabas y palabras simples, y, en la medida de lo posible, frases breves y significativas. A medida que el aprendizaje avance, se agregarán, dosificadamente, otros grafemas siguiendo el mismo criterio progresivo que no incluirá, al inicio, las ortografías secundarias.

Una pionera en el arte de enseñar a niños sordos y los llamados por entonces “afásicos” fue Mildred McGuinnis, cuya metodología sigue siendo señera en su aplicación para niños con dificultades<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> FERREIRO, E. & TEBEROSKY, A. *Los sistemas de escritura en el desarrollo del niño*. México. Siglo XXI Editores. 1979.

<sup>2</sup> MCGINNIS, M.A. *Niños afásicos: su identificación y educación a través del método de asociación*. México: Instituto mexicano de la audición y el lenguaje. 1964.

Mención muy especial merece la aplicación de los medios tecnológicos, tan avanzados hoy día, como son la computadora, las tablet o el mismo teléfono. Personalmente, no aplico esas técnicas en mis tratamientos. Considero su valor informativo como valioso, pero estoy convencida de que la comunicación, la pertenencia, la cooperación y el intercambio se dan entre las personas y que debe ser una persona, habilitada por su formación y experimentada por la clínica, la que conduzca al niño a través de los reconocidos pasos que le permitan desandar senderos erróneos para circular por caminos seguros y válidos en la resolución de sus problemas.

Creo más en el ser humano, sensible y dispuesto, que en la mejor de las máquinas; creo más en la palabra justa, acuñada por la experiencia, que en la más informada base de datos de internet. Creo en la calidez y en la sapiencia, en el dibujo, en el libro, en las imágenes coloreadas de una serie temporal, en los puzzles, conductores y guías de comportamientos útiles, en las palabras escritas a mano alzada en el pizarrón... Creo en los cuentos, en las breves historias cotidianas que terapeuta y niño comentan antes de desarrollar las tareas del día, en las preguntas y respuestas que ambos intercambian, porque creo en la comunicación interpersonal y creo en el ser humano y en su inteligencia natural, creo en su capacidad versátil y original, en su creatividad y en su voluntad de dar y recibir.

## CONCLUSIONES

Esta presentación pretende dar cuenta de la forma en que se piensa cuando se está frente a la intervención en la clínica de niños. Los planteos previos van conduciendo hacia la generación de una idea que, paso a paso, nos lleva hasta el que, por varias y diferentes razones, está privado de disponer tempranamente de la herramienta más poderosa que se ha creado para interrelacionarse con los demás e intercambiar información de manera presta y eficiente. Se incluyen modos de pensar que son la consecuencia de la experiencia directa y del criterio forjado en la práctica clínica.

## REFERENCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington, Va: American Psychiatric Association Publishing, 2014.
- AIZPÚN, A. et al. *Enfoque neurolingüístico en los trastornos del lenguaje infantil*. Paraguay: Editorial Akadia, 2013.
- BERRUECOS, M.P. *La terapéutica del lenguaje*. México: Editorial Prensa Médica Mexicana, 1982.
- DE QUIRÓS, J.; SCHRAGER, O. *El lenguaje lectoescrito y sus problemas*. Buenos Aires: Panamericana, 1996.
- LINDAMOOD auditory conceptualization test (LAC). Texas: Alen, 1979.
- MONFORT, M. *Programa elemental de comunicación bimodal*. España: Editorial CEPE, 2010.
- \_\_\_\_\_. JUÁREZ SÁNCHEZ, A. *Leer para hablar*. España: Editorial CEPE, 2004.
- RAPIN, I. *Disfunción cerebral en la infancia*. Barcelona: Martínez Roca, 1987.
- RAVEN, J.C. *Test de Matrices Progresivas: escala coloreada*. Barcelona: Editorial Paidós, 1977.



# Produção de conteúdos e livros em múltiplos formatos acessíveis para pessoas com deficiência e seus desafios para ampliação da esfera pública

**Carla Simone da Silveira Mauch**

Especialização em Deficiência Intelectual pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) - Porto Alegre, RS – Brasil. Pós-Graduada em Tecnologia Assistiva pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais – Fundação Educacional Lucas Machado – MG – Brasil. Coordenadora Geral da Mais Diferenças.

*E-mail:* carla@md.org.br

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## RESUMO

O artigo aponta elementos para pensar no livro, na leitura e no acesso à informação como bens públicos universais e acessíveis para todos. Este ainda é um desafio enorme, uma vez que a produção de livros em múltiplos formatos acessíveis no Brasil é insignificante, mesmo tendo uma legislação avançada. Para tanto, será feita breve aproximação com o marco legal, tanto em relação aos direitos das pessoas com deficiência quanto às políticas de livro, leitura e biblioteca, bem como se traçará um panorama das alternativas e possibilidades de produção de conteúdos em múltiplos formatos acessíveis para todos.

**Palavras-chave:** Livro. Leitura. Recursos de acessibilidade. Democratização do acesso. Pessoas com deficiência.

## ***Production of content and books in multiple formats accessible to people with disabilities and their challenges for the expansion of the public sphere***

### ABSTRACT

*The article points out elements to think about the book, readership and access to information as universal public goods and accessible to all. This is still a huge challenge, since the production of books in multiple formats accessible in Brazil is insignificant even with advanced legislation. To do so, a brief approach will be made to the legal framework, both regarding the rights of people with disabilities and policies on books, readership and libraries, as well as show an overview of the alternatives and possibilities of producing contents in multiple formats accessible to all .*

**Keywords:** *Book. Reading. Accessibility features. Democratization of access. Disabled people.*

## **Producción de contenidos y libros en múltiples formatos accesibles para personas con discapacidad y sus desafíos para ampliación de la esfera pública**

### **RESUMEN**

*El artículo apunta elementos para pensar en el libro, la lectura y el acceso a la información como bienes públicos universales y accesibles para todos. Este es un desafío enorme, ya que la producción de libros en múltiples formatos accesibles en Brasil es insignificante, aunque tenga una legislación avanzada. Para ello, se hará breve aproximación con el marco legal, tanto en relación a los derechos de las personas con discapacidad como a las políticas de libro, lectura y biblioteca, así como trazar un panorama de las alternativas y posibilidades de producción de contenidos en múltiples formatos accesibles para todos .*

**Palabras clave:** Libro. Lectura. Recursos de accesibilidad. Democratización del acceso. Personas con deficiencia.

### **INTRODUÇÃO**

Os direitos das pessoas com deficiência ao longo dos últimos anos vêm passando por profundas transformações, que em essência buscam sair de uma perspectiva assistencialista, de invisibilidade, preconceituosa, segregadora e normatizadora para uma visão de direitos humanos, equiparação de oportunidades, inclusão e valorização das diferenças, em uma perspectiva de igualdade. Tais mudanças sintetizadas aqui, em poucas palavras, significam uma mudança radical, que demandam transformações estruturais, simbólicas, financeiras, relacionais e temporais, que contribuam com a universalidade do direito para todos, a divulgação de tais direitos para a sociedade, a mudança das relações e a operacionalização de tais direitos.

### **CONTEXTO E MARCO LEGAL**

A análise das condições sociais, culturais e econômicas em relação à população com deficiência é extremamente limitada, em função da pouca disponibilidade de dados e informações.

No Brasil, segundo dados do Censo 2010 (IBGE<sup>1</sup>), 45.606.048 milhões de pessoas têm alguma deficiência, representando 23,92% da população. Os dados do censo demonstram que as pessoas com deficiência têm taxas mais elevadas de analfabetismo, escolaridade média mais baixa e acesso mais limitado a trabalho

e renda, quando comparados os mesmos indicadores com a população sem deficiência. O Censo de 2010 traz também um conjunto de dados sobre a questão da acessibilidade. Merece destaque a constatação de que somente 5% dos domicílios apresentam entornos acessíveis, indicando inúmeras dificuldades e restrições de acesso das pessoas com deficiência aos espaços públicos, o que certamente se reflete no baixo uso, por parte deste segmento da população, dos vários equipamentos urbanos, inclusive escolas e bibliotecas. Convém ressaltar que tais dados referem-se preponderantemente à acessibilidade arquitetônica. No entanto o acesso à informação tem uma relação direta com a acessibilidade de comunicação e informação, dados que não foram pesquisados no censo. Ainda que os dados e informações sejam insuficientes, percebem-se avanços significativos nos marcos legais relativos aos direitos das pessoas com deficiência nos campos da educação e cultura e na implementação de algumas políticas, programas e projetos.

Ao longo dos últimos anos, diversos marcos legais foram construídos para a regulamentação efetiva dos direitos das pessoas com deficiência na sociedade brasileira. Destacam-se, neste contexto, as Leis nº 10.048/00 e 10.098/00 e o Decreto nº 5.296/04, que tratam da acessibilidade; a Lei nº 10.436/02 e o Decreto nº 5.626/05, que dispõem sobre a Libras (Língua Brasileira de Sinais) como segunda língua oficial do país e organizam a oferta de atendimento às pessoas surdas.

<sup>1</sup>Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

No contexto da legislação é fundamental ressaltar a importância do processo de construção e ratificação, pelo Brasil, da *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo*, de 2007 (ONU), que foi ratificada com quórum qualificado, assumindo assim o status constitucional por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008 e do Decreto Executivo nº 6.949/2009.

Em seu artigo 9, a convenção trata da **Acessibilidade** no que diz respeito às condições urbanas, arquitetônicas, de comunicação e informação, considerando que sua promoção possibilita às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, em igualdade de oportunidades às demais pessoas.

Em seu artigo 24, que trata da Educação, a convenção reconhece o direito das pessoas com deficiência à educação, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades, assegurando sistema educacional inclusivo em todos os níveis, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida, incluindo medidas apropriadas para que tenham acesso à informação e ao conhecimento através de formatos acessíveis.

E em seu artigo 30, reconhece o direito da participação das pessoas com deficiência na vida cultural, tendo acesso a bens culturais em formatos acessíveis, a programas e atividades culturais em formatos acessíveis e a locais que ofereçam serviços ou eventos.

Outro avanço importantíssimo, nos últimos anos, diz respeito à Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, do Ministério da Educação (MEC). A partir dela, aumentou-se significativamente o número de matrículas nas escolas regulares de alunos com deficiência, TEA (Transtorno do Espectro Autista), TGD (Transtornos Globais do Desenvolvimento) e altas habilidades/superdotação, em todos os níveis e modalidades de ensino. O acesso à escola já não é mais um grande problema, no entanto, diversas questões precisam avançar para que se consolide, como por exemplo, conscientização da sociedade, formação de profissionais, adequação dos espaços, disponibilização de recursos de tecnologia

assistiva e de materiais pedagógicos acessíveis e inclusivos, articulação com serviços de saúde, assistência social e cultura, entre outros.

Em relação às políticas específicas referentes ao acesso ao livro e à leitura, o Decreto nº 7.559/2011 dispõe sobre o Plano Nacional do Livro e Leitura (PNLL), e prevê em seu parágrafo 2º que as ações, programas e projetos do PNLL serão implementados de forma a viabilizar a inclusão de pessoas com deficiência, observadas as condições de acessibilidade. É importante destacar que, mesmo percebendo avanços em relação à acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiência no PNLL, em seu artigo 10, no qual detalha os quatro eixos estratégicos e as dezenove linhas de ação, a questão da acessibilidade aparece explicitamente somente no eixo estratégico I – democratização do acesso, nas seguintes ações: 1 – implantação de novas bibliotecas contemplando os requisitos de acessibilidade; 2 – fortalecimento da rede atual de bibliotecas de acesso público integradas à comunidade, contemplando os requisitos de acessibilidade; 4 – distribuição de livros gratuitos que contemplem as especificidades dos neoleitores<sup>2</sup> jovens e adultos, em diversos formatos acessíveis; 6 – disponibilização e uso de tecnologias de informação e comunicação, contemplando os requisitos de acessibilidade; e no eixo estratégico IV – fomento à cadeia criativa e à cadeia produtiva do livro; em sua ação 18 – fomento às ações de produção, distribuição e circulação de livros e outros materiais de leitura, contemplando as especificidades dos neoleitores jovens e adultos e os diversos formatos acessíveis.

Já a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) nº 13.146/15 consolida os marcos legais nacionais, está alinhada à *Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* e define algumas estratégias para o desenvolvimento de conteúdos acessíveis, conforme artigo a seguir.

---

<sup>2</sup>Conforme Tiepolo (2009), o neoleitor é o jovem, adulto ou idoso que está iniciando sua caminhada de leitor. Para o escritor Moacyr Scliar (apud TIEPOLO, 2009, p. 122), “neoleitores é uma expressão que recupera a dignidade individual ao falar de uma possibilidade de renovação pessoal mediante a leitura. Neoleitores significam uma neocultura. Um neopais, certamente melhor do que aquele que temos. Um país onde a literatura será para todos”.

Art. 68. O poder público deve adotar mecanismos de incentivo à produção, à edição, à difusão, à distribuição e à comercialização de livros em formatos acessíveis, inclusive em publicações da administração pública ou financiadas com recursos públicos, com vistas a garantir à pessoa com deficiência o direito de acesso à leitura, à informação e à comunicação.

§ 1º Nos editais de compras de livros, inclusive para o abastecimento ou a atualização de acervos de bibliotecas em todos os níveis e modalidades de educação e de bibliotecas públicas, o poder público deverá adotar cláusulas de impedimento à participação de editoras que não ofertem sua produção também em formatos acessíveis.

§ 2º Consideram-se formatos acessíveis os arquivos digitais que possam ser reconhecidos e acessados por softwares leitores de telas ou outras tecnologias assistivas que vierem a substituí-los, permitindo leitura com voz sintetizada, ampliação de caracteres, diferentes contrastes e impressão em Braille.

§ 3º O poder público deve estimular e apoiar a adaptação e a produção de artigos científicos em formato acessível, inclusive em Libras.

É importante explicitar que, mesmo com muitos avanços, a legislação não deixa claro quais são os múltiplos formatos acessíveis, ficando a produção e o financiamento preponderantemente voltados para o público com deficiência visual, e não explicitando a obrigatoriedade de livros bilíngues (Português/Libras), nem tampouco prevendo a produção de livros em leitura fácil/linguagem simples, ou em múltiplos formatos concomitantes. A oferta de livros em múltiplos formatos acessíveis é fundamental, principalmente no que diz respeito à educação, uma vez que os alunos com diferentes deficiências estão matriculados em classes comuns de escolas regulares. Portanto, todos os alunos da mesma sala de aula, com e sem deficiência, deveriam ter acesso aos mesmos conteúdos e informações, promovendo assim a equiparação de oportunidades.

Além disso, percebe-se distanciamento considerável em relação aos grupos e os profissionais que defendem e trabalham em prol da garantia dos direitos das pessoas com deficiência e àqueles vinculados ao direito ao livro e à leitura.

É fundamental que tais universos se aproximem, para que possamos avançar na pesquisa, produção e disseminação de conteúdos em múltiplos formatos acessíveis, em um processo de colaboração e compartilhamento de conhecimentos, em prol da oferta de livros como bens públicos universais.

No processo de democratização do acesso à informação, ao livro e à leitura, a existência de um ordenamento jurídico e legal é fundamental, mas não é resolutivo por si só. Envolve uma série de saberes e práticas que devem ser postas em curso para, de fato, alterar a condição de exclusão que ainda se encontram as pessoas com deficiências, levando em conta princípios como dignidade, disponibilidade, igualdade, público e comum. Muitas vezes, estas palavras trazem a sensação de que são termos arcaicos e ultrapassados, mas se estes pressupostos não forem colocados na ordem do dia, o modelo discriminatório e desigual seguirá sendo reproduzido.

A disponibilidade e o acesso ao conhecimento como um bem público e comum foi tratado por Larrosa (2017) nos seguintes termos:

Os bens comuns são de todos, quer dizer, de ninguém e de qualquer um, não podem ser apropriados nem privatizados, nem possuídos, nem partidos, nem repartidos, somente compartilhados. Os espaços públicos são para todos, quer dizer, acessíveis incondicionalmente a todos em geral e a ninguém em particular. Os espaços públicos são também espaços em que algo se publica, se faz público ou se põem em público, se coloca no interior de uma esfera pública. O público seria aqui o que está entre todos, o que todos e cada um podem sentir, aquilo sobre o que todos e cada um podem falar, isso que, ao estar no meio, une e separa ao mesmo tempo. Os espaços públicos são também um bem comum e os bens comuns criam espaços públicos. (Larrosa, 2017: pg.18)

Portanto, a partir da citação de Larrosa, o esforço que se coloca é: Como tratar do conhecimento, da informação, dos livros e da leitura como *bens públicos e comuns* para todos?

## MÚLTIPLAS FORMAS DE LER: OS DIFERENTES FORMATOS DE LIVRO ACESSÍVEIS

Você já folheou um livro em língua totalmente diferente da sua, por exemplo, em chinês? Qual é a sua capacidade de compreensão do livro? Quais são as pistas e estratégias que você utiliza para saber do que trata o livro? O formato, as imagens, os símbolos. Nos entanto, às vezes, fica impossível de saber sobre o que é o livro, de se sentir convidado à leitura, de pensar em alternativas de leitura...

Esta sensação também acontece quando se está em outro país ou em uma roda de conversa em língua que não é conhecida. Quais são os sentimentos que brotam? Impotência, raiva, vergonha, não entendimento, vontade de aprender a nova língua, pistas de palavras que têm alguma semelhança com a nossa, símbolos, imagens, cheiros, gestos, expressões faciais e corporais...

Esse é o cotidiano de muitas pessoas, ou seja, parcela considerável da população não tem garantida a acessibilidade à informação, ao conhecimento, ao livro ou à leitura. Portanto, os recursos de acessibilidade aliados à estratégias de mediação de leitura são fundamentais para garantir o acesso à informação.

A quase totalidade dos livros disponíveis em nosso país não está acessível, e dos poucos que estão, a maioria é em braile ou em audiolivro, que foram desenvolvidos inicialmente para pessoas com deficiência visual. No entanto, existem muitas possibilidades e recursos disponíveis para o desenvolvimento de livros em múltiplos formatos.

Para a população com surdez que tem como primeira língua a Libras (Língua Brasileira de Sinais), por exemplo, qual é a quantidade de materiais disponíveis em formatos bilíngues (Português/Libras)? Para traçar um paralelo, uma criança que estuda em escola bilíngue (Português/Inglês), por exemplo, está imersa nas duas línguas em situações distintas, por meio da conversação, do uso de brinquedos e jogos, livros, vídeos, materiais sinalizados na escola, que disponibilizam

referenciais da língua e da cultura de cada um dos países. Já as crianças surdas, que às vezes aprendem a língua tardiamente, têm poucos interlocutores em sua língua materna e quase nenhum material para acessar a informação em formato bilíngue. Portanto, na maioria das vezes, o seu aprendizado da língua portuguesa, como língua de instrução e segunda língua, pode ficar prejudicado. No entanto, poucas pessoas têm consciência desta realidade, que se traduz em exclusão, discriminação e desigualdade. Para garantir o acesso à informação para este grupo e para que ouvintes também possam aprender a Libras, é importante que sejam produzidos livros e materiais bilíngues que ampliem as possibilidades de acesso ao conteúdo.

Em relação às pessoas com deficiência intelectual, esse cenário é mais grave ainda, pois ainda há uma crença muito forte de que a maioria não pode aprender a ler e a escrever, e sua escolarização muitas vezes está reduzida à socialização e às famosas “atividades de vida diária”. Investe-se muito pouco em seu letramento, na oferta de materiais que possam auxiliá-los em sua compreensão do mundo, na ampliação de repertório, na produção de sentidos, na disponibilização de um ambiente rico e diverso, de acordo com sua faixa etária. É fundamental que fique claro que o não acesso às informações gera perdas significativas, uma vez que as pessoas não têm equiparadas as oportunidades, mas geralmente, esta defasagem é colocada somente sobre a deficiência das pessoas e não sobre a falta de acesso a que estão submetidas.

Em algumas situações, um livro original, em papel e tinta, não é acessível e dificulta ou impossibilita a leitura autônoma ou participação de leitura em uma atividade coletiva. Nestas situações, a produção de material em leitura fácil pode ser grande aliada na democratização do acesso à informação.

Segundo as *Directrices para Materiales de Lectura Fácil* (2010)

o objetivo das publicações em leitura fácil é apresentar textos claros e fáceis de compreender apropriados para grupos de diferentes faixas etárias. Para desenvolver tais produtos, o escritor/editor deve levar em conta o conteúdo, a linguagem, as ilustrações e o layout.

Tais materiais podem auxiliar não somente pessoas com deficiência, mas pessoas com baixo letramento, estrangeiros que estão aprendendo nova língua, os neoleitores. Portanto, o desafio é pensar e desenvolver estratégias para que os recursos de acessibilidade possam contribuir com a democratização do acesso à informação para todos.

A *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, em seu artigo 2, que trata das Definições, aponta que “desenho universal significa a concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados, até onde for possível, por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou projeto específico”.

Tendo como premissa a definição anterior, várias perguntas podem ajudar a refletir sobre o estado da arte em relação à democratização do acesso à informação para todos. O que seria um livro produzido a partir do desenho universal? É possível produzir um livro que possa ser acessado por todos? Os livros produzidos a partir do desenho universal, em múltiplos formatos acessíveis, são somente para as pessoas com deficiência ou podem ser para todos? A produção de livros em múltiplos formatos acessíveis é garantia para o acesso à informação? Quais são as políticas e programas que estão sendo desenvolvidos para a formação de leitores com deficiência? Qual o valor simbólico do livro, da leitura e do acesso à informação para a população com deficiência?

Pensar a partir da lógica do desenho universal no acesso à informação ainda é um movimento minoritário, pois geralmente quando se pensa em democratização do acesso à informação, pensa-se na produção de conteúdo acessível, em formatos determinados, como audiodescrição, braile, janela de Libras, legenda, leitura fácil, levando em conta as características de cada deficiência e de forma separada. Ou dito em outras palavras, pensa-se a partir da lógica da adaptação e do “e também”, ou seja, *também* é preciso produzir livros em braile ou audiolivros para pessoas com deficiência visual; *também* livros bilíngues (Português/Libras) para pessoas com surdez; *também* livros em leitura fácil

para pessoas com deficiência intelectual. Esta lógica respeita os princípios básicos da acessibilidade, mas não prioriza a perspectiva da inclusão, de um livro universal, de um livro para todos, de um livro que possa ser acessado por pessoas com características e necessidades diferentes.

Os livros podem ter diferentes formatos e suportes de acordo com suas características, sendo que a tecnologia trouxe novas possibilidades. Além disso, o formato de um livro não inviabiliza o outro, já que podem ser complementares, possibilitando leituras múltiplas e outras formas de ler a mesma obra.

Para Flusser, o texto é “pleno de significados, e essa completude é atingida por cada leitor de maneira própria. O texto será, então, tanto mais significativo, quanto maior for o número de modos de leitura”.

Os recursos de acessibilidade têm o objetivo de contribuir com a equiparação de oportunidades das pessoas com deficiência, valorizando as diferenças e não as negando. Atualmente tem se trabalhado com a perspectiva de que os recursos de acessibilidade, mais do que garantir o acesso, devem ampliar as possibilidades de inclusão, para que todos possam aprender juntos, lendo juntos, enfim, para que todos possam ter acesso às informações e aos conhecimentos produzidos pela humanidade ao longo da história.

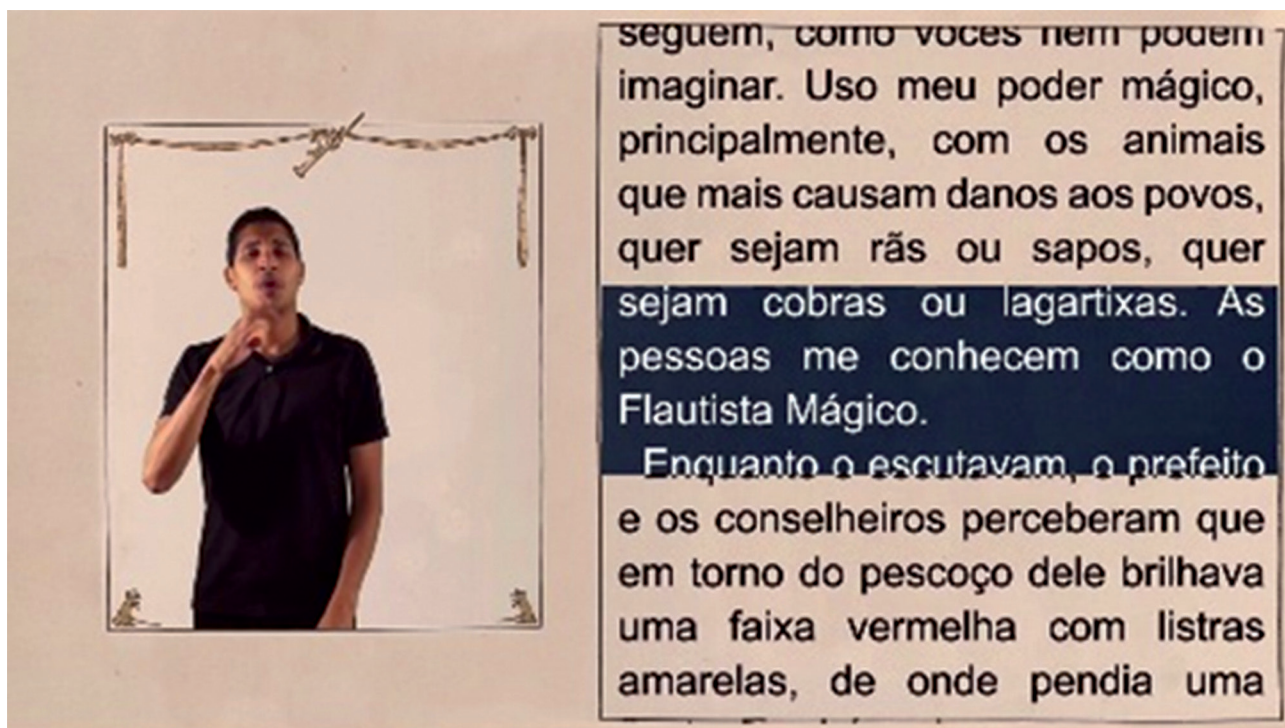
Portanto, o desafio que se apresenta é trabalhar no estudo, na pesquisa, na experimentação e no desenvolvimento de livros em múltiplos formatos acessíveis. Por ora, denominado *Livro Audiovisual Acessível*, pois conjuga os princípios da igualdade, da acessibilidade, do desenho universal, a utilização de diferentes técnicas e metodologias audiovisuais voltadas para a literatura. Portanto, é fundamental a combinação e composição de diferentes formatos acessíveis no mesmo livro. Dentre os formatos acessíveis estão o audiolivro, o texto em língua portuguesa em forma de legendas ou outras inserções de texto em movimento, descrição das imagens, narração de texto, janela de Libras, animações e trilhas sonoras.

Para a composição do livro audiovisual acessível, pode-se partir do texto original do livro escolhido ou pode-se ter como núcleo o texto em leitura fácil. A partir da escolha da forma que o texto será apresentado, desenvolvem-se os demais formatos.

Para ilustrar, são apresentados dois livros acessíveis utilizando os *links* que seguem, sendo que um deles foi produzido a partir do texto original, e outro a partir de texto vertido/traduzido em leitura fácil, posteriormente inseridos os demais recursos de acessibilidade.

O livro *O Flautista de Hamelin* foi produzido em versão audiovisual, a partir de ilustração e texto original, traduzido em Português, e com inserção de Libras, narração, texto iluminado, descrição das imagens e sonoplastia que remetem a elementos da história, enriquecendo-a. Portanto, ele pode ser acessado por um público amplo, que pode ter diferentes características, necessidades e formas de ler o livro.

Segue uma imagem com alguns dos recursos utilizados, que podem ser visualizados graficamente.

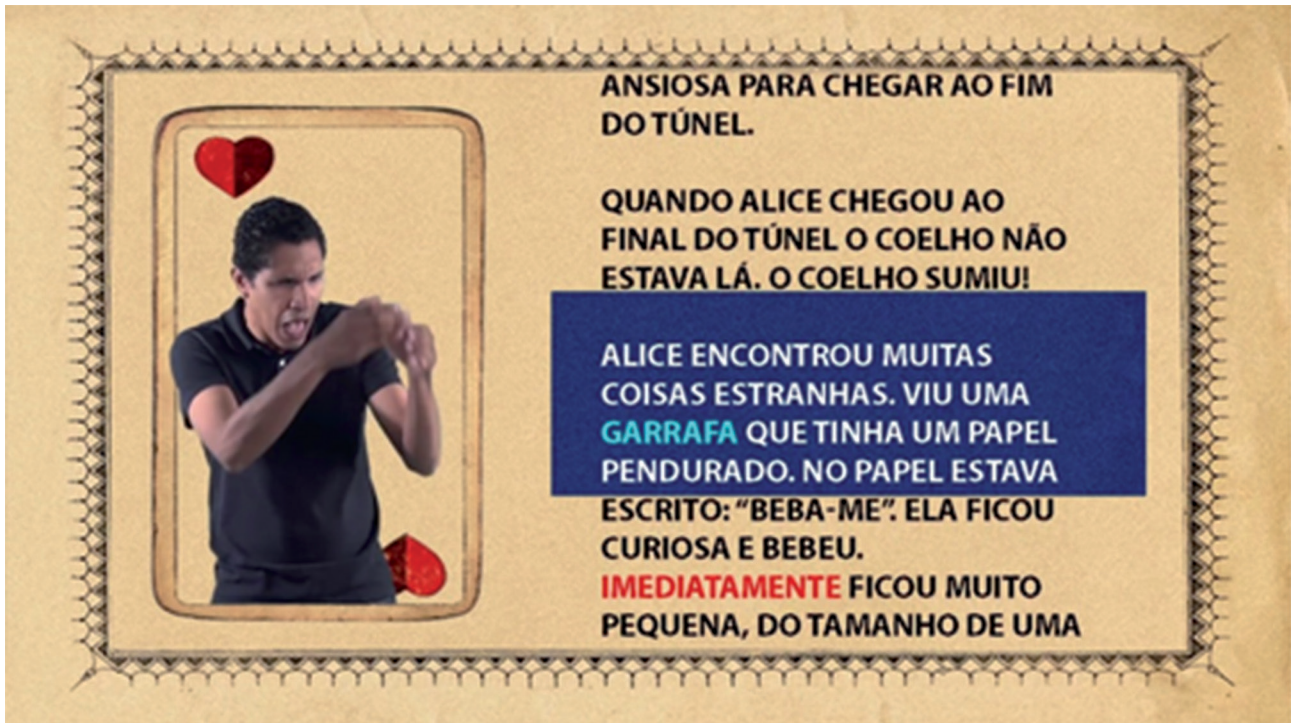


No link a seguir, encontra-se a versão audiovisual com todos os recursos desenvolvidos:

<http://acessibilidadeembibliotecas.culturadigital.br/2016/10/17/o-flautista-de-hamelin-ganha-versao-acessivel/>

Já *Aventuras de Alice no País das Maravilhas* foi desenvolvido com os mesmos recursos de *O Flautista de Hamelin*, porém do livro em versão original foi produzida uma versão em leitura fácil e, a partir dele, inseridos os demais recursos.

Nas imagens a seguir, trecho do texto em leitura fácil, com iluminação na parte em que está sendo narrada. A palavra garrafa está grafada em outra cor, pois tem explicação de um de seus significados, que está disponível no audiovisual, com a lógica de um *hiperlink*, conforme mostra a segunda imagem. Além disso, na parte esquerda há o intérprete de Libras.



Para acessar o audiovisual de *Alice no País das Maravilhas*, em múltiplos formatos, segue o link abaixo.

<http://acessibilidadeembibliotecas.culturadigital.br/2016/10/10/aventuras-de-alice-no-pais-das-maravilhas-disponivel-com-recursos-de-acessibilidade/>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ler para alguém é abrir um espaço que quebra o tempo regular, que dá serenidade, que permite a chegada de uma brisa fresca no rosto. Também é dar poder ao outro para que seja outro, em duplo sentido: diferente de nós e diferente de si mesmo.

Daniel Goldin

A produção desses livros contou com equipe interdisciplinar e grupo de leitores com e sem deficiência, com diferentes níveis de letramento. Foi um processo demorado, lento, de estudo, de pesquisa, de experimentações, de leituras individuais e coletivas, de releituras, de aprendizagens, de descobertas, de sistematização de conhecimento, tendo como princípios a leitura como bem público e comum e disponível para todos.

Os desafios que envolvem esse campo dependem, necessariamente, de pesquisa e experimentação, uma vez que ainda são poucas as publicações disponíveis, que levam em conta estes princípios; da produção para que as pessoas tenham uma oferta variada de livros, para que possam escolher e decidir o que querem ler, e um tempo para a formação de leitores.



Pode-se entender essas questões como um tripé, que promoverá maior oferta de qualidade e contribuirá para a garantia de acesso à informação, ao conhecimento, ao livro e à leitura.

Durante o processo de desenvolvimento dos livros, foram colocadas em diálogo tais dimensões, e em vários momentos deste percurso foi possível sentir a igualdade, como ensinava Jacotot, em *O Mestre Ignorante* de Jacques Rancière:

A igualdade é fundamental e ausente, ela é atual e intempestiva, sempre dependendo da iniciativa de indivíduos e grupos que, contra o curso natural das coisas, assumem o risco de verificá-la, de inventar as formas individuais ou coletivas de sua verificação.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências.

BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

BRASIL. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS e dá outras providências.

BRASIL. Decreto Nº 5.296, de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

BRASIL. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000.

BRASIL. Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

BRASIL. Decreto Nº 7.559, de 1 de setembro de 2011. Dispõe sobre o Plano Nacional do Livro e Leitura – PNLL e dá outras providências.

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).

BRASIL. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília: Ministério da Educação – Secretaria de Educação Especial, 2008.

FLUSSER, V. *A escrita: há futuro para a escrita?* São Paulo: Annablume, 2010.

GOLDIN, D. *Os dias e os livros: divagações sobre a hospitalidade da leitura*. São Paulo: Pulo do Gato, 2012.

LARROSA, J. Bens comuns e espaços públicos. Materiais para pensar a igualdade e a diferença na arte, na cultura e na educação. In: MAUCH, C. (Org.). *Cadernos do Laboratório Mais Diferenças: o público e o comum*. São Paulo: Mais Diferenças, 2017.

NOMURA, M.; NIELSEN, G.; TRONBAKE, B. *Directrices para materiales de lectura fácil*. Madri: Creaccesible, 2012.

RANCIÈRE, J. *O mestre ignorante*. Belo Horizonte: Autêntica, 2002.

TIEPOLO, E. V. Uma política de leitura para todos: leitores e neoleitores. *Em Aberto*, v. 22, 2009.

# The Brazilian and United States experiences on the empowerment of people with disabilities through technologies

**Christine Koury DaLee**

MBA pela Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas (FIPE) - São Paulo, SP - Brasil.

*E-mail:* cdalee@d49.org

**Jason DaLee**

Doutor em Adult Education Leadership pela Jones International University - Centennial, Colorado - EUA.

*E-mail:* jdalee@d49.org

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## **ABSTRACT**

Technologies have long enabled individuals to overcome natural restriction and human limitations. This paper highlights some of Brazil's and United States' policies on the subject. Additionally, brings examples of assistive technology and ambient assisted living available in U.S.A market to support people with intellectual disabilities.

**Keywords:** Assistive technology. Ambient assisted living. Smart homes. Universal designing. Cognitive disabilities.

## ***Experiências de Brasil e Estados Unidos sobre o empoderamento de pessoas com deficiência através de tecnologias***

### **RESUMO**

*As tecnologias sempre permitiram aos indivíduos superar restrições naturais e limitações humanas. Este artigo destaca algumas das políticas do Brasil e dos Estados Unidos nesse campo. Além disso, traz exemplos de tecnologia assistiva e ambient assisted living disponíveis no mercado americano para apoiar pessoas com deficiência intelectual.*

**Palavras-chave:** *Tecnologia assistiva. Ambiente assistido. Casas inteligentes. Design universal. Dificuldades cognitivas.*

## ***Experiencias de Brasil y Estados Unidos sobre el empoderamiento de personas con discapacidad a través de tecnologías***

### **RESUMEN**

*Las tecnologías siempre permitieron a los individuos superar restricciones naturales y limitaciones humanas. Este artículo destaca algunas de las políticas de Brasil y Estados Unidos en este campo. Además, trae ejemplos de tecnología asistida y ambient assisted living disponibles en el mercado estadounidense para apoyar a las personas con discapacidad intelectual.*

**Palabras clave:** *Tecnología asistiva. Ambiente asistido. Casas inteligentes. Diseño universal. Dificultades cognitivas.*

## INTRODUCTION

According to the 2015 Disability Status Report from Cornell University, 5 percent of North Americans, roughly 16 million, are people identified with a mental disability (ERICKSON, 2016). In Brazil, 1.4 percent of the population, around 3 million, are people with a mental disability<sup>1</sup> (IBGE, 2010). The number of people with disabilities drives politicians, researchers, and advocacy groups to identify effective means to promote optimal functionality for people with disability in the community in the both countries. Additionally, the governments of both countries use similar strategies to support people with disability.

The primary aim of this article is a retrospective comparison of government processes in both Brazil and the United States in regards to federal sponsored empowerment of people with disabilities and promote innovation within the field of Assistive Technology (AT) for people with disabilities. The second goal is to provide an overview of the products and services to people with intellectual disabilities (Assistive Technology) and the modification in an environment to support autonomy (Ambient Assisted Living and Smart Homes) in United States. (1). The methodology adopted was a literature review in Portuguese and English.

The definition of disability used throughout this paper is the one proposed by International Classification of Function Disability and Health that conceptualizes a person's level of functioning as a dynamic interaction between health conditions and environmental factors. These environmental factors range from physical factors (such as climate, terrain or building design) to social factors (advocates, institutions, and laws). Interaction with environmental factors is an essential aspect of the scientific understanding of 'functioning and disability' (ICF, 2001).

---

<sup>1</sup>5.1% Cognitive Disability (asked of persons ages 5 or older if because of a physical, mental, or emotional condition, does this person have serious difficulty concentrating, remembering, or making decisions?) and 5.6% Independent Living Disability (asked of persons ages 15 or older if because of a physical, mental, or emotional condition, does this person have difficulty doing errands alone such as visiting a doctor's office or shopping?)

## THE STRATEGIES TO PROMOTE INCLUSION THROUGHOUT ASSISTIVE TECHNOLOGIES (AT)

Brazil started the process of deinstitutionalization known by "Reforma Psiquiátrica" in the early 70s and culminated in 2001 with the Federal Law 10.216 to start the closure of all public institutions (manicômio). It is typical of the psychiatric reform dynamics for the emergence, at different times and in different regions, of innovative experiences and new technologies to meet the challenge of care and social inclusion (BRASIL, 2005). The new services are offered by the "Centros de Atenção Psicossocial" (CAPS). The CAPS are locally coordinated and manage the mental health programs sponsored by the Brazilian universal health service (SUS). The program contains clinical services and assistant living program that promote inclusion of people with disabilities known as the "Serviço Residencial Terapêutico (SRT)" and "Centros de convivência". Otherwise, the assistive technology in Brazil, since 2004, has the Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, with Committees and regulations to promote the production of AT and the assessment of the products and services.

The National Program for Assistive Technology (Programa Nacional de Tecnologia Assistiva), through which R\$ 60 million in credit lines was made available in the form of non-reimbursable funds during the period 2012-2014 to fund projects submitted by a consortia of universities and other Science and Technology Institutions, as well as companies engaged in the assistive technology (AT) field, and R\$ 90 million in subsidized credit, at an interest of 4% per year between 2012 and 2014, for innovation projects undertaken by firms in the AT sector. The goal was to compensate for the lack of information on AT products for industry professionals, persons with disabilities, the elderly, and their families (UN, 2011).

The United States health system, Medicare and Medicaid, was introduced in the 60s. At that time, the products and services available to persons with

disabilities were originally limited to mobility-oriented, low-technology objects such as crutches, wheelchairs, and artificial limbs. In the late 1960s, people with disabilities began to express their needs in the context of civil rights, arguing that they had an equal right to access all domains of functionality.

This led to the creation of the National Institute on Disability and Rehabilitative Research (NIDRR) in 1973 and the implementation of the Supplemental Security Income program in 1974. These programs allowed state governments to accelerate deinstitutionalization and enhanced the mission to support research in technologies and increase the scientific information available in usable format to enhance the opportunities for individuals with disabilities.

From the early 1980s until about 1985, individuals developed and operated assisted living models and US government started to sponsor research and development in the emerging technologies before they became commonly known as Functional Electrical Stimulation (FES) and Universal Design (UD). The years from 1986 to 1993 were characterized by the growing awareness and interest from consumer groups and public policy leaders and continued the development and small-scale replication by care providers (LANE, 2015).

After over forty years of United States attention and investment, the expectation was to see a tremendous expansion of AT products and services while having total deinstitutionalization to promote independent living through technologies

however, the prevalence of a cognitive disability and independent living disability was still as low as 10.7 percent of Americans considered non-institutionalized (RALEY, 2015).

Brazil and United States adopted similar strategies to close institutions (manicômio), and both governments invested in the academic sector to enhance the production of AT. Further, the National Center for Excellence in Assistive Technology (Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva) launched a virtual catalogue of more than

nineteen thousand assistive technology products available in Brazil, according to ASSITIVA. According to ABLEDATA, there are an estimated twenty-six thousand assistive technologies available at the U.S. market. Both countries AT products range from no-tech to high-tech.

As in Brazil, the majority of people with disabilities in U.S. who need AT to compensate for their functional limitations are either unemployed or underemployed. This majority is dependent on reimbursement for AT purchases through a third-party source (e.g., government agency, insurance company). U.S. Medicaid and Sistema Unico de Saude (SUS) provides reimbursement to AT devices that are deemed medically necessary, called Durable Medical Equipment (DME). This limitation in turn limits industry incentives for producing and supporting non-DME category AT products and services to support people with intellectual disabilities in both countries (MUSUMECI, 2017)

## **ASSISTIVE TECHNOLOGY PRODUCTS EMPOWERING PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY (AT)**

Assistive technologies are any item, piece of equipment, or product system, whether acquired commercially off the shelf, modified, or customized, that is used to increase, maintain, or improve functional capabilities, communicate, and visualize activities that improves quality of life of people with disability (IDEA, 2004). These technologies assist individuals to accomplish work and/or overall process. It is useful to support cognitive function across all individuals rather than for a particular group. For example, similar cognitive challenges may occur across different user groups, or a given technology may support multiple cognitive functions (SAYKO, 2015).

Assistive technologies can be divided into two main categories: low tech and high tech. The low tech items are usually inexpensive, simple to make, and easy to obtain. Examples of low tech devices are a *specialized page turner* or a *program modification*

that increases time or access to classroom notes. In the classroom and elsewhere, these assistive devices allow learners with disabilities to participate in educational activities. The *automatic door opener* improves accessibility to public places for people in a wheelchair, *Big Mack switches* can make it possible for people with limited motor skills to play with toys and games.

High tech equipment is usually more expensive and often requires training the person using it as well as others who are supporting the AT user. However, with the increased use of technology in everyday life, these devices are often allowing the user to easily blend in because they are universal in design like *monitoring cameras*, *digital recorders*, and *cause and effect software program* technologies that provides autonomy and safety for people with disabilities to perform tasks as cooking, dressing, and grooming in ambient living or smart homes.

High tech products are designed to empower and support autonomy. Designing new AT through the framework of universal design means the production of new technology must have usability which focuses on the widest range of functional capabilities (including people with various deficits) and should be available all over the world.

Other examples of high tech products are: the *No Screen Timeout*<sup>2</sup> which is helpful for people who find it difficult to decide what to answer, or have difficulty entering the answer quickly; the *slow talk control*<sup>3</sup> which is a feature that allows individuals to slow the speed of speech in real time when checking voice messages; *Tell Me What You Want to Do*<sup>4</sup> function on Microsoft that helps people quickly get to features or actions they want; *Microsoft natural speech screen*

*readers*<sup>5</sup>, that makes Websites more accessible with easy speech, reading and reduce barriers between the content and audiences by translation tools text to speech components.

Also, the challenge of linking a person with disability to the AT to support a given set of tasks can be the most complex of the challenges. According to a recent systematic review in the United States, 13.5% to 65% of AT suffered “abandonment” or non-use largely due to inadequate customization to individuals and their life contexts. (THOMAS, 2010). These few examples of AT products and services available United States market that are able to support intellectual and motor impaired people in their daily activities and empower to living autonomously in their community if adequately customized.

## **AMBIENT ASSISTED LIVING AND SMART HOMES EMPOWERING PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY**

Ambient Assisted Living (AAL) aims at applying technology to enable people with specific needs to prolong their living in their preferred environments. In other words, it aims to construct and provide safe and adapted environments for people with specific needs to empower them to live more independently (MATOS, 2015). Smart home systems can support assisted ambient living systems. The research concerning smart technologies that supported independent living in buildings found that 43% of the intelligent-assistive technologies are located in the kitchen (medication, glasses/cup, stove, kettle, fridge and coffee pot), 22% bedroom, and 20% bathroom, the entrance/hall/corridor, while the lounge is clearly not equipped enough (12%) (LABONNATE, 2017).

Both Smart Home and Ambient Assisted Living systems are using sensory data collectors to recognize a single activity whereas others can contribute to several activities. Figure 1 is a summary of the steps of the ALL system.

<sup>2</sup>Samsung phones now offer “No Screen Timeout,” which keeps a phone screen open when the phone displays an alert or a question that requires an answer.

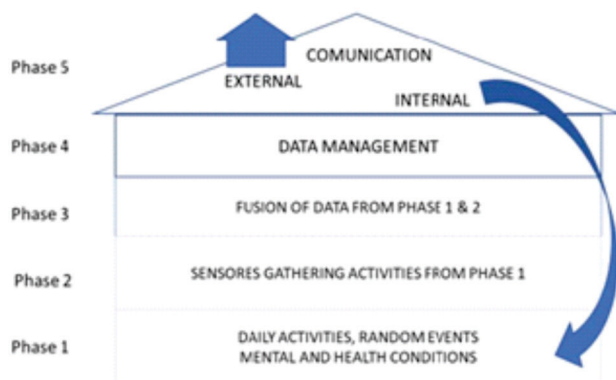
<sup>3</sup>Panasonic offer a “slow talk control” Panasonic, Amplified Cordless Phone with Digital Answering Machine –1 Handset –KX-TGM450S, <http://shop.panasonic.com/home-and-office/cordless-corded-telephones/amplified-telephones/KXTGM450S.html>

<sup>4</sup>Microsoft’s Outlook 2016 offers a “Tell Me What You Want to Do”, Do Things Quickly with Tell Me, <https://support.office.com/en-us/article/Do-things-quickly-with-Tell-Me-f20d2198-17b8-4b09-a3e5007a337f1e4e>

<sup>5</sup><https://www.texthelp.com/en-us/products/browsealoud.aspx>

In figure 1, for example, the action of boiling water executed by the resident with a disability (phase 1). The action of turn the stove can trigger the motion sensor and the camera in front of the oven (phase 2). The data from motion sensor and camera are merged by the ALL system and produce a fused data report (phase 3). The fused information report is used to manage the resident's safety while performing that activity. If boiling the water is a scheduled daily activity, the resident is safe and stays on task in front of the stove, no external communication (phase 5) is needed. If boiling the water is an event not scheduled but the resident is safe and stays on task in front of the stove, an internal communication would inquire if the resident's health condition, and based upon the health condition the AAL management system would require external communication, like calling a health care provider (phase 5). Finally, another situation that would require internal communication is if the resident is not safe or does not stay on task and leaves the kitchen on phase 1.

Figure 1 – Illustration of ambient assisted living system.



Source: DaLee C.K. (2017).

The AAL systems are developed for personalized (daily activities), adaptive (random events), and anticipatory requirements (call the health care provider), necessitating high-speed internet connection and quality-of-service to achieve interoperability, usability, security, and accuracy (MEMON, 2014). The lack of accesses of high-speed internet connection can create a “digital division” for people accesses the AAL system benefits. Due to the recent technological advancements, healthcare professionals have faced

the challenges of over confidence in the information provided by the house. Concerns exists such as sensors failing or providing unprecise information, the resident needing to call 911, or skipping a consultation because the house did not detect any health issue. Also, these technologies have moral and ethical implications by violating autonomy, spatial privacy, overreliance on technology, and potential concerns of data collection and dissemination (MASTROGIOVANNI, 2011) (FORKAN, 2017).

Finally, personalized configurations which implies that the medical sensors, network, system, and applications are configured and installed in correspondence to the requirements and preferences of the residence and caregivers. The personalization can be made by automatic identification of the user, and that reduces the complexity and increase the accessibility. Translating the needs into designs that will appropriately situate and customize technologies for diverse home environment and care situations is the main factor of usability and empowerment of individuals with disability (HWANG, 2012).

## CONCLUSION

In both countries, the recent efforts in empowering people with cognitive disabilities was the result of greater awareness among people with cognitive disabilities, caregivers, industry, and stakeholders about the need of inclusion by technologies. Brazil and the United States have similar strategies to address deinstitutionalization, and both countries are using the system of exploratory-grant system to sponsor AT development for persons with disabilities.

The United States has been leading some initiatives over the past few years; however, there was no evidence that Brazil is following the same pathway because Brazil has different productivity on AT, specially the communication devices, and AT used at schools. Also, the literature review was not clear if the delay on the use of the AAL system is a Brazilian strategy of expecting full maturity of the AAL system or a lack of government sponsorship.

The population with disabilities is a heterogeneous group with a wide variety of skills, interests, abilities, and impairments. Consequently, according to the literature review, the diversity enhanced the reliance on universal design to develop AT and AAL systems. The framework of universal design in the elaboration of computer software and hardware is to avoid costly and burdensome retrofits. It is expected that the principle of universal design is widely applied to reduce the digital division by offering personalized products and low rates of technology abandonment.

## REFERENCES

- ABLEDATA. Disponível em: <<http://abledata.com/products>>. Acesso em: 23 Jul.2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Coordenação Geral de Saúde Mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: CONFERÊNCIA REGIONAL DE REFORMA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL: 15 ANOS DEPOIS DE CARACAS, 2005, Brasília. *Anais...*Brasília, 2005. Disponível em: <[http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15\\_anos\\_Caracas.pdf](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf)>. Acesso em: 23 set. 2017.
- ERICKSON, W.; LEE, C.; VON SCHRADER, S. *2015 Disability Status Report: United States*. Ithaca, NY: Cornell University Yang Tan Institute on Employment and Disability (YTI), 2016. Disponível em:<[http://www.disabilitystatistics.org/StatusReports/2015-PDF/2015-StatusReport\\_US.pdf](http://www.disabilitystatistics.org/StatusReports/2015-PDF/2015-StatusReport_US.pdf)>. Acesso em: 03 jul. 2017.
- FORKAN, A.R.M.; KHALIL, I. PEACE-Home: probabilistic estimation of abnormal clinical events using vital sign correlations for reliable home-based monitoring. *Pervasive and Mobile Computing*, v. 38, part 2, p. 296-311, 2017.
- HWANG, A.; HOEY, J. Smart Home The Next Generation: Closing the Gap between Users and Technology. California: Association for the Advancement of Artificial Intelligence, 2012. Disponível em:<[www.aaai.org](http://www.aaai.org)> Acesso em: July, 2017.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico 2010*. Disponível em: <<http://ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>>. Acesso em: 12 set.2017.
- LABONNATE, N., HOYLAND, K. Smart home technologies that support independent living: challenges and opportunities for the building industry – a systematic mapping study, Intelligent Buildings International. *Intelligent Buildings International*, v. 9, n.1, p.40-63, 2017. DOI: 10.1080/17508975.2015.1048767.
- LANE, J.P. Bridging the Persistent Gap Between R&D and Application: a historical review of government efforts in the field of assistive technology. *Assistive Technology Outcomes and Benefits*, v.9, n.1, winter 2015.
- MASTROGIOVANNI, F.; CHONG, N. *Handbook of Research on Ambient Intelligence and Smart Environments*. United States: IGI Global, 2011.
- MATOS, L.M.C, ROSAS, J.; OLIVEIRA A.; FERRADA, F. Care services ecosystem for ambient assisted living. *Enterprise Information Systems*, v.9, n. 5-6, p. 607-633. DOI: 10.1080/17517575.2013.852693.
- MEMON, M. et al. Ambient Assisted Living Healthcare Frameworks, Platforms, Standards, and Quality Attributes. *Sensors (Basel, Switzerland)*, v.14, n.3, p.4312-4341, 2014. doi:10.3390/s140304312.
- MUSUMECI, M.B.; FOUTZ, J. *Medicaid Restructuring Under the American Health Care Act and Nonelderly Adults with Disabilities*, 2017. Disponível em: <<http://www.kff.org/medicaid/issue-brief/medicaid-restructuring-under-the-american-health-care-act-and-nonelderly-adults-with-disabilities/>>. Acesso em: 23 Jul.2017.
- RALEY, L.W., SMITH, E. *National Alliance for Caregiving (NAC) and the AARP Public Policy Institute*. 2015. Disponível em: <<http://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>>. Acesso em: 12. jul, 2017.
- SARTORETTO, M. L.; BERSCH, R. *Assistiva tecnologia e educação*, 2017. Disponível em: <<http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html#artigos>>. Acesso em: 12 Set.2017.
- SAYKO, M.E.; TREMOULET, P. Assistive Technologies for People with Cognitive Disabilities: challenges and possibilities. In: AAAI 2015 FALL SYMPOSIUM, 2015, Arlington, Virginia. *Papers...* Arlington, Virginia, 2015. Disponível em:<<https://www.aaai.org/ocs/index.php/FSS/FSS15/paper/download/11724/11475>>. Acesso em: jul.2017.
- THOMAS, Y.; GRAY, M.; MCGINTY, S. A Systematic Review of Occupational Therapy Interventions With Homeless People. *Occupational Therapy in Health Care*, v.25, p.38-53, 2011. Disponível em : <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/07380577.2010.528554?src=recsys&journalCode=iohc20>>. Acesso em: jul.2017.
- UNITED NATION. General Report of the Federative Republic of Brazil on Fulfillment of the Provisions of the Convention on the Rights of Disable Persons 2008-2010. Disponível em: <[http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield\\_generico\\_imagens-filefield-description%5D\\_31.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_31.pdf)>. Acesso em: 12 Set.2017.
- UNITED STATES. Department of Education regarding the Individuals with Disabilities Education Act. 2004. Disponível em: <<https://sites.ed.gov/idea/>>. Acesso em: 12 set.2017.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Classification of Functioning, disability and health (ICF)*.2017. Disponível em: <<http://www.who.int/classifications/icf/en/>>. Acesso em: 12 Jul.2017.

# Turismo acessível: estudo da legislação brasileira e internacional sobre os direitos de pessoas com deficiência

## **Donária Coelho Duarte**

Doutora em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) - Florianópolis, SC - Brasil. Coordenadora do Núcleo de Estudos em Turismo Responsável, Acessível e Sênior (NETRAS FOR ALL) da Universidade de Brasília (UnB) - Brasília, DF - Brasil. Professora da Universidade de Brasília (UnB) - Brasília, DF - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/7361440038891329>

*E-mail:* donaria@unb.br

## **Géssika da Silva Lemos**

Graduanda em Gestão do Agronegócio da Universidade de Brasília (UnB) - Câmpus Planaltina - Brasília, DF - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/4814674623292512>

*E-mail:* lemosgessika@gmail.com

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## **RESUMO**

Este artigo analisa a legislação brasileira em paralelo com a internacional no que se refere aos direitos das pessoas com deficiência, tendo como pano de fundo a realização de um turismo acessível. Assim, além do Brasil, foi feito levantamento de cunho documental na Austrália, Canadá, EUA e União Europeia, de modo a realizar uma análise comparativa das leis nesses países/continentes. Além da pesquisa documental, o estudo embasou-se em pesquisa bibliográfica, tendo como foco o turismo responsável e acessível. Os dados levantados mostram que o Brasil evoluiu em suas leis voltadas para atender pessoas com deficiência. Constatou-se que, além da própria Constituição de 1988, há a Lei nº 7.853 de 1989, exclusiva a essas pessoas, e o Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 2015. Conclui-se, portanto, que a legislação do Brasil apresentou grande progresso, ao longo dos anos, nos direitos das pessoas com deficiência, conquistando posição privilegiada se comparada aos demais países/continentes. Entretanto, constatou-se também que EUA, Austrália, União Europeia e Canadá têm mobilizado a inclusão dessas pessoas no turismo por outros meios que vão além das leis, o que tem possibilitado uma inclusão de fato.

**Palavras-chave:** Legislação. Pessoas com deficiência. Inclusão. Turismo acessível.



## **Accessible tourism: study of Brazilian and international legislation about the rights of people with disabilities**

### **ABSTRACT**

*This article analyzes the Brazilian legislation in parallel with the international about the rights of people with disabilities, having as background the realization of an accessible tourism. Thus, besides Brazil, a documentary survey was made in Australia, Canada, USA and European Union, to realize a comparative analysis of the laws in these countries/continents. In addition to research, the study was based on bibliographical research focusing on tourism responsible and accessible tourism. The data show that Brazil has evolved in its laws to satisfy the people with disabilities. It was found that, beyond the Constitution of 1988, there is Law no. 7.853 of 1989, exclusive to these persons and the Statute of the Person with Disabilities of 2015. It is concluded, therefore, that Brazil's legislation has made great progress during the years in the rights of persons with disabilities, gaining a privileged position when compared to other countries/continents. However, it was also found that the USA, Australia, European Union and Canada have mobilized the inclusion of these people in tourism by other means that go beyond the laws, which has made possible inclusion, in fact.*

**Keywords:** *Legislation. People with disabilities. Inclusion. Accessible tourism.*

## **Turismo accesible: estudio de la legislación brasileña e internacional sobre los derechos de personas con discapacidad**

### **RESUMEN**

*Este artículo analiza la legislación brasileña en paralelo con la internacional en lo que se refiere a los derechos de las personas con discapacidad, teniendo como telón de fondo la realización de un turismo accesible. Así, además de Brasil, se hizo un levantamiento de cuño documental en Australia, Canadá, EUA y Unión Europea, para realizar un análisis comparativo de las leyes en esos países/continentes. Además de la investigación documental, el estudio se basó en investigaciones bibliográficas teniendo como foco el turismo responsable y el turismo accesible. Los datos levantados muestran que Brasil ha evolucionado en sus leyes dirigidas a atender a las personas con discapacidad. Se constató que, además de la propia Constitución de 1988, hay la Ley nº 7.853 de 1989 exclusiva a esas personas y el Estatuto de la Persona con Discapacidad de 2015. Se concluye, por lo tanto, que la legislación de Brasil ha presentado un gran progreso a lo largo de los años en los derechos de las personas con discapacidad, conquistando una posición privilegiada si se compara con los demás países/continentes. Sin embargo, se constató también que EUA, Australia, Unión Europea y Canadá han movilizadado la inclusión de esas personas en el turismo por otros medios que van más allá de las leyes, lo que ha posibilitado una inclusión, de hecho.*

**Palabras clave:** *Legislación. Personas con discapacidad. Inclusión. Turismo Accesible.*

## INTRODUÇÃO

A sociedade brasileira encontra-se ainda com dificuldade para assegurar os direitos legislativos das pessoas com deficiência. Estas, por sua vez, sofrem com a desigualdade devido às condições ineficientes do ambiente em que estão inseridas, impedindo-as de usufruir deste como qualquer outro cidadão. O Censo Demográfico de 2010 apontou que 45.606.048 de pessoas declararam ter algum tipo de deficiência, o que correspondia a 23,9% da população brasileira (IBGE, 2010). Percentual esse significativo e que merece atenção do Estado a fim de tornar excludente qualquer discriminação a essa parcela da população.

Nesse cenário, Duarte *et al.* (2015) consideram que um dos maiores desafios da sociedade brasileira nos dias de hoje é o enfrentamento da questão da desigualdade e da exclusão social em um país democrático, no qual se pressupõe a ampla participação dos mais diversos atores sociais.

Constata-se que a legislação brasileira tem procurado dar respaldo a essas pessoas, de modo que possam exercer sua cidadania plena e reduzir eventuais dificuldades que possam ser encontradas. Um exemplo disso é a *Constituição Federal* (artigos 227 e 244), cujo objetivo é evitar qualquer tipo de discriminação que as pessoas com deficiência possam vir a sofrer. Infelizmente, na prática, o resultado da aplicação da legislação ainda se mostra ineficiente, o que repercute em diversas áreas, inclusive no turismo. Este, por sua vez, tem apresentado uma demanda por serviços acessíveis, mas no seu âmbito geral ainda é falho em questões de acessibilidade, mesmo diante de um contexto em que a legislação tem procurado garantir esse quesito.

Segundo Peixoto e Neumann (2009, p.147), o “turismo acessível para todos significa fazer viagens e destinos, produtos e informação turística apropriada para todos aqueles que têm necessidades especiais ao nível de acessibilidade [...]”.

Corroborando, Duarte *et al.* (2015) consideram que o turismo acessível surge como um potencial

motivador de inclusão social, pois visa a ampliação da participação de todos nessa atividade com a finalidade de proporcionar às pessoas a oportunidade de acesso a atividades comuns e não em grupos isolados e estigmatizados.

Entende-se que proporcionar um turismo acessível é, portanto, uma forma de integrar na sociedade as pessoas deficientes, além de propagar um turismo responsável que conseqüentemente dissemina a importância de igualdade na prestação de serviços para todos, sem discriminação ou limitações do meio. Entretanto, percebe-se que para que haja o turismo acessível, outros quesitos devem ser plenamente garantidos ao cidadão, como o seu direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao transporte, dentre outros.

Levando em consideração tal contexto, o presente artigo busca analisar a legislação brasileira, de modo a apresentar como se deu a sua evolução no que se refere ao direito das pessoas com deficiência. Tal análise terá como base a realização de um paralelo com a legislação internacional sobre acessibilidade em países/continentes como Austrália, Canadá, EUA e União Europeia, por serem considerados países de referência no tema. Logo, o objetivo deste artigo é fazer uma análise da legislação brasileira em comparação à internacional no que se refere ao direito das pessoas com deficiência, analisando tais leis com o objetivo de tornar o turismo acessível uma realidade.

## METODOLOGIA

Para alcance do objetivo do presente artigo, a metodologia adotada se embasou primeiramente na pesquisa bibliográfica focada nos temas responsabilidade, turismo responsável e acessibilidade no turismo, os quais foram pesquisados por meio de banco de dados da internet e revistas físicas. Pôde-se, assim, dar a fundamentação teórica para análise da importância social do turismo acessível às pessoas com deficiência, colaborando para a análise dos seus respectivos direitos presentes na legislação brasileira e internacional.

Já o levantamento sobre a evolução da legislação brasileira referente aos direitos das pessoas deficientes foi realizado por meio da pesquisa documental. Para Pádua (2007, p.54), a pesquisa documental vai permitir “[...] documentar um processo de desenvolvimento, mudanças, crescimento e outros”. Assim, por meio da pesquisa documental foi possível vislumbrar possíveis progressos conquistados pelas pessoas deficientes nos seus direitos constituintes na legislação do Brasil, permitindo analisar o seu desenvolvimento e esforços para atender essa parte da população que sofre com a exclusão dada a suas limitações. Vale lembrar que a pesquisa documental se deu tanto no levantamento sobre a legislação brasileira voltada para os direitos das pessoas com deficiência quanto no levantamento da legislação internacional. Para tanto, foi realizado um estudo na Austrália, Canadá, EUA e União Europeia por serem considerados referências mundiais no tema. Os dados coletados serviram, portanto, para realizar um parâmetro entre a legislação brasileira e internacional, no tocante direito das pessoas deficientes, o que possibilitou a construção de uma análise crítica da legislação do Brasil.

A análise dos dados levantados para a construção do artigo se deu no âmbito qualitativo, devido ao fato de procurar o aprofundamento nas vertentes envoltas no direito das pessoas com deficiência e as consequências disso para a realização de um turismo acessível.

## **O TURISMO RESPONSÁVEL E O TURISMO ACESSÍVEL**

Tendo em vista o objetivo do presente artigo, faz-se necessário realizar uma abordagem inicial sobre turismo responsável, já que o turismo acessível está inserido nesse contexto maior, ou seja, sob o enfoque da responsabilidade. Este deve ser pensado em benefício mútuo do ambiente, da economia e da população, o que conseqüentemente remete à inclusão das pessoas com deficiência por meio da acessibilidade no turismo.

Duch e Melo (2015, p. 3) dizem que a “[...] atividade do turismo deve ser mais um instrumento de representação social e de possibilidade de

interações entre os destinos e atrativos turísticos com todos os seus visitantes”, portanto o turismo responsável é um segmento voltado para atender a sociedade como um todo.

Ao entender o turismo como um meio propício ao convívio social, percebe-se sua relação com a responsabilidade social. Segundo Meneses e Reis (2009, p. 111), a “[...] responsabilidade exige fundamentalmente a consciência dos atos praticados, a capacidade de sentido adequado aos princípios éticos”. Todos os envolvidos no turismo devem, portanto, colaborar por meio dos seus atos para a realização de um turismo responsável.

Compreende-se que o turismo responsável é aquele que age minimizando os impactos negativos no âmbito econômico, ambiental e social. Promover, então, a inclusão das pessoas com deficiência é uma forma de combater esses impactos no âmbito social. Entende-se que não se pode pensar em responsabilidade sem se preocupar com a integração de todos na sociedade, lembrando que pessoas com deficiência são as mais prejudicadas em relação ao livre acesso aos serviços disponíveis.

Nesse sentido, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, no art. 3º define acessibilidade como:

A possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2015).

De acordo com Duarte e Borda (2013, p. 369), a acessibilidade no turismo “visa, primordialmente, o reconhecimento do outro (o deficiente) em seus direitos e responsabilidades. Busca, portanto, colocá-lo não como alguém ‘digno de pena’, mas como alguém capaz de exercer todas as atividades turísticas de forma equânime – como igual”.

O turismo acessível neste contexto, de acordo com o pensamento de Predif (2014 *apud* SELLARÉS *et al*, 2015), é definido como aquele que ultrapassa todo e qualquer impedimento físico, sensorial e o de

comunicação, de modo a assegurar que todos, sendo deficiente ou não, possam usufruir plenamente do ambiente e os seus serviços e produtos oferecidos.

Corroborando, Darcy e Buhalis (2011) consideram o turismo acessível como uma forma de turismo que envolve um processo colaborativo entre os *stakeholders* que permite às pessoas com diferentes necessidades (mobilidade, visão, audição e cognição) usufruir do serviço de forma independente, com equidade e dignidade, por meio da oferta de produtos, serviços e ambientes adequados as suas necessidades.

Entende-se assim que é um direito de todos poder se beneficiar dos serviços e produtos oferecidos pelo turismo. Para tanto, é necessário que os destinos turísticos estejam devidamente preparados para receber pessoas com deficiência, uma vez que elas possuem certas limitações (MENDES, 2010).

Promover a acessibilidade no turismo é, portanto, dar a oportunidade às pessoas deficientes de gozar da sua cidadania igualmente perante a sociedade, sem negligenciar quaisquer dos seus direitos constituídos na legislação. Este assunto será abordado a seguir.

## **EVOLUÇÃO DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA VOLTADA PARA PESSOAS DEFICIENTES E LEGISLAÇÃO INTERNACIONAL: BREVE ABORDAGEM**

Esta seção busca apresentar a evolução da legislação brasileira e internacional no que se refere ao direito das pessoas com deficiência. Nesse sentido, percebe-se que no Brasil muitas leis foram criadas no intuito de atender às necessidades das pessoas com deficiência; dentre elas, as primeiras foram a Lei Braille de 1962 e a Lei nº 7.070 de 1982, voltada para auxiliar os deficientes físicos por meio de uma pensão especial (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA E CIDADANIA, 2016).

Na *Constituição da República Federativa do Brasil* de 1988, já se encontravam os artigos referentes aos direitos das pessoas com deficiência, mas somente em 1989 foi promulgada a Lei nº 7.853, exclusiva para atender essas pessoas. Com relação

à locomoção/transporte, duas leis foram criadas após, sendo a Lei nº 8.899 de 1995 e a Lei nº 8.989 de 1995 (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA E CIDADANIA, 2016).

Mais recentemente, em 2016 entrou em vigor a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 denominada *Estatuto da Pessoa com Deficiência* (BRASIL, 2015).

Percebe-se que a legislação brasileira passou a incluir as pessoas com deficiência tanto por meio de leis mais genéricas (como a *Constituição Federal*) quanto por meio de leis mais específicas, de modo a buscar garantir os seus direitos de maneira mais abrangente.

Em 1990 foi aprovada a *Lei dos Americanos Portadores de Deficiência* (*The Americans With Disabilities Act - ADA*). O ADA é uma lei dos direitos civis que proíbe a discriminação baseada na deficiência. Tal lei exige que os empregadores ofereçam acomodações razoáveis aos funcionários com deficiência e impõe requisitos de acessibilidade em acomodações públicas (DEPARTAMENTO DE ESTADO DOS EUA, 2012). O texto do ADA sofreu algumas alterações nos anos de 2008 e 2010, a última referente às normas para um design acessível (DEPARTAMENTO DE JUSTIÇA, 2010).

Nota-se que a Lei ADA ao longo do tempo procurou se adaptar à realidade das pessoas com deficiência, ao se ampliar na busca de um ambiente mais acessível, de modo que sofreu alterações.

Com relação à lei australiana, na sua *Constituição* de 1901, já existiam alguns artigos voltados às pessoas com deficiência (AUSTRALIAN CONSTITUTION, 1901). Muitos anos depois foi consentida a Lei nº 135, *Disability Discrimination Act - DDA* de 1992, exclusiva às pessoas deficientes (AUSTRALIAN HUMAN RIGHTS COMMISSION, 2015). Entretanto, na Austrália, antes da DDA, já existia uma lei voltada para atender alguns serviços às pessoas com deficiência, sendo esta a *Disability Services Act* – de 1986. (DISABILITY SERVICES ACT, 1986).

Percebe-se que a Lei DDA é o foco para atender as pessoas com deficiência, uma vez que tanto a Constituição e a Lei de 1986 não foram suficientes para incluir a todas as necessidades dessas pessoas.

Vale destacar que na Austrália, além da legislação existente, outro mecanismo eficiente no país e que contribui para dar assistência às pessoas com deficiência é o site da *Australia for All*, que é um meio de promover conteúdos respectivos à acessibilidade (AUSTRÁLIA FOR ALL, 2015).

No que se refere ao continente europeu, na *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia* – EU, que foi pensada pela primeira vez em ser consagrada pelo Conselho Europeu de Colônia em 1999, encontram-se incluídos os primeiros direitos das pessoas com deficiência. (EUR-LEX, 2016).

A *Carta dos Direitos Fundamentais* foi incluída no tratado assinado em 2004 que permitiu estabelecer a *Constituição para a União Europeia* (THE EUROPEAN UNION CONSTITUTION, 2016). Entretanto, em 2003, no “Ano Europeu das Pessoas com Deficiência”, buscou-se integrar mais essas pessoas. Esse ano foi definido em 2001 por meio da comunicação da comissão conhecida por “Rumo a uma Europa sem barreiras para as pessoas deficientes” (EUR-LEX, 2016).

Sendo signatária na *Conversão da ONU sobre Direitos das Pessoas com Deficiência* (CDPD), a União Europeia criou uma comissão em 2010, conhecida por Estratégia Europeia para Deficiência 2010-2020, com um plano de ação voltado para deficientes (KRAATZ, 2015).

Na União Europeia o turismo acessível também tem sido incentivado pela fundação European Network for Accessible Tourism - ENAT, que disponibiliza informações pertinentes sobre a acessibilidade de estabelecimentos e orientações a respeito no seu *site* (ENAT, 2015).

Entende-se que o continente europeu tem uma forte preocupação em tornar real, na prática, a acessibilidade e combater a discriminação contra as pessoas com deficiência.

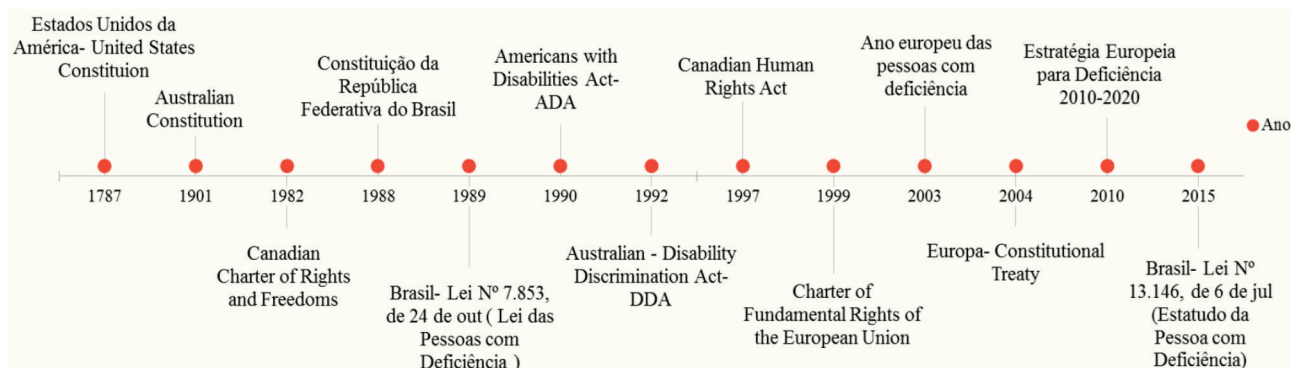
No Canadá, as pessoas com deficiência passaram ser inclusas na sua *Constituição* datada de 1982, *Canadian Charter of Rights and Freedoms* e na Lei de 1977, *Canadian Human Rights Act*, que é a Lei dos Direitos Humanos Canadenses (CANADIAN HUMAN RIGHTS COMMISSION, 2016). As leis do país passaram a se aperfeiçoar ao ponto de criar uma poupança chamada *Canada Disability Savings Act*, de 2007 (CANADIAN DISABILITY SAVINGS ACT, 2007).

## **ANÁLISE DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA VOLTADA PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA TENDO COMO BASE A LEGISLAÇÃO INTERNACIONAL**

Para fins de compreensão das legislações abordadas no presente artigo, esta seção apresentará uma análise dos direitos concebidos por lei às pessoas com deficiência, ao abordar os aspectos principais observados na evolução das leis do Brasil juntamente com a dos Estados Unidos, Austrália, Canadá e União Europeia.

A figura 1 apresenta a linha do tempo que mostra os principais acontecimentos referentes à legislação de cada país/continente voltada às pessoas com deficiência, destacando-se a constituição dos cinco países em estudo.

Figura 1 – Linha do tempo da legislação das pessoas com deficiência



Fonte: Elaborado pelas autoras.

Observa-se que os Estados Unidos da América foram o primeiro país a normatizar uma constituição, porém somente em 1992 tiveram lei voltada para atender os direitos das pessoas com deficiência. O Brasil se destaca por desenvolver a primeira lei voltada exclusivamente aos indivíduos deficientes.

Essa realidade não se limita a afirmar que nunca antes na sociedade havia se pensado nas dificuldades e, portanto, nas limitações encontradas pelas pessoas com deficiência. De fato, o Brasil esteve à frente, na medida em que desde 1962 já havia criado sua primeira lei específica a determinada deficiência, a Lei nº 4.169, do *Código de Contrações e Abreviaturas Braille*. Muitas outras leis vieram a ser desenvolvidas e, mais recentemente, em 2015, como observado na linha do tempo, o país passou a ter o próprio *Estatuto das Pessoas com Deficiência*.

Observa-se que os Estados Unidos da América, por meio da sua lei ADA, e a Austrália, pela DDA, são os outros países que buscaram criar leis voltadas a atender pessoas deficientes de forma exclusiva, pois o Canadá e a União Europeia abrangem de maneira mais geral esse segmento em suas leis.

Por fim, vale lembrar a importância da Constituição de cada país, pois percebe-se sua relevância para o público-alvo em estudo, por ser uma das primeiras iniciativas legais de combate à discriminação. Independentemente de ser ou não antiga, a Constituição permanece tendo forte atuação na promoção da igualdade, principalmente para com

os mais fragilizados por suas diferenças, seja racial, por uma deficiência, ou condição social.

No quadro 1, a seguir, tem-se um panorama tanto do Brasil quanto dos demais países/continentes foco deste levantamento, a saber, a própria constituição, bem como as seguintes variáveis: direito ao trabalho, direito ao transporte, direito ao deficiente visual de ser acompanhado de cão guia, acessibilidade, direito a educação e direito a saúde. Fica nítido que todos os países/continentes abordados procuraram ao longo dos anos incluir as pessoas deficientes, porém não foram todos os que desenvolveram tantas leis quanto o Brasil para atingir tal finalidade.

Analisando o quadro 1, observa-se que as leis voltadas ao âmbito da saúde, educação e trabalho não foram constituídas por todos os países por meio de uma lei exclusiva ao indivíduo com deficiência, e sim por leis que visam à igualdade entre todos os cidadãos.

Não que seja ausente a preocupação por esses países em buscar dar atenção maior aos deficientes, em virtude de não ter leis específicas a esse público, pois a União Europeia, por exemplo, como se pode notar, determinou em 2003 o Ano Europeu para as Pessoas com Deficiência, além de muitas outras ações que tem adotado com a finalidade de tornar seus países mais acessíveis e, assim, tornar real a inclusão dessas pessoas.

Quadro 1 – Análise da legislação do Brasil com a internacional.

PAÍS	BRASIL	ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA	UNIÃO EUROPEIA	CANADÁ	AUSTRÁLIA
<b>CONSTITUIÇÃO</b>	1988- Constituição da República Federativa do Brasil.	1787- United States Constituion (Constituição dos Estados Unidos).	2004- Constitutional Treaty (Tratado Constitucional).	1982- Canadian Charter of Rights and Freedoms (Carta Canadense de Direitos e Liberdade).	1901- Australian Constitution (Constituição da Austrália).
<b>LEIS ESPECÍFICAS</b>	1989- Lei nº 7.853, específica as pessoas com deficiência.	1990-Americans with Disabilities Act- ADA- (Lei dos Deficientes dos Estados Unidos).	1999-Charter of Fundamental Rights of the European Union (Carta dos Direitos Fundamentais da EU).	1997- Canadian Human Rights Act (Lei dos Direitos Humanos Canadenses).	1992-Disability Discrimination Act- DDA.
<b>DIRETO AO TRABALHO</b>	Lei nº 8.213 Lei de Cotas para empresas com 100 ou mais funcionários.	Lei ADA-Subcapítulo I, emprego, Sec.12111 (Oportunidades iguais) / 2008- ADAAA, Título 1.	Charter of Fundamental Rights of the European Union - (Proibida a discriminação, respeitando a saúde, segurança e dignidade do trabalhador).	1995- Employment Equity Act (Lei de Igualdade no Emprego).	DDA, Divisão 1. (Discriminação no trabalho é proibida, deve, portanto existir igualdade de remuneração).
<b>DIREITO AO TRANSPORTE</b>	Lei nº 8.899/94 Lei do Passe Live.	Lei ADA-Parte B (Ações aplicáveis ao transporte público de modo a tornar acessível, evitando discriminação).	Charter of Fundamental Rights of the European Union- (Igualdade no acesso aos serviços e bens, o que inclui o transporte).	Constitution Act- (Garantir o acesso ao transporte, e remoção dos obstáculos nessa área).	DDA- (Veículos adaptados de modo a serem acessíveis).
<b>DIREITO AO DEFICIENTE VISUAL DE SER ACOMPANHADO DE CÃO-GUIA</b>	Lei nº 1111.126, 2005- Art. 1º (Direito de ser acompanhado pelo animal em estabelecimentos públicos ou não).	2010- ADA Título II e III (Direito a ser acompanhado por um animal de serviço, cães).	Constitutional Treaty- (O direito a igualdade, infere-se que deve permitir o livre acesso acompanhado pelo cão guia).	Constitution Act- (Direito de igualdade, não se opor a atividade e programa que tenha objetivo de melhorar as condições dos indivíduos desfavorecidos).	Disabilit Discrimination Act sec. 8 e 9 (Proibida discriminação Animal de assistência, cão guia ou outro).
<b>ACESSIBILIDADE</b>	Lei nº 10.098, 2000 (Normas gerais e critérios para promoção da acessibilidade).	Lei ADA-Subcapítulo II, serviços públicos, Sec.230 (Requisitos de acessibilidade).	European Accessibility Act- (Produzir bens e serviços acessíveis e promover um mercado de dispositivos de assistência).	Human Rights Act sec. 24 (Normas de acessibilidade).	DDA- (Locais acessíveis utilizados pelo público na sua entrada e interior, e todas as suas instalações).

(Continua)

Quadro 1 – Análise da legislação do Brasil com a internacional (Conclusão)

PAÍS	BRASIL	ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA	UNIÃO EUROPEIA	CANADÁ	AUSTRÁLIA
<b>DIREITO À EDUCAÇÃO</b>	Lei nº 7.853, Art. 2, I- na área da educação (Inclusão no sistema educacional).	Lei ADA-Título42, cap. 126, Sec. 12101, sub.6-7 (Igualdade de oportunidades participação plena, o que inclui a área educacional).	Estratégia Europeia- (Educação inclusiva, igualdade de acesso a educação de qualidade)	Constitution Act- Legislação que respeite a Educação.	DDA- (Receber uma educação tendo o direito a estudar em qualquer instituição)
<b>DIREITO À SAÚDE</b>	Lei nº7.853, Art. 2, II- na área da saúde (Acesso aos estabelecimentos de saúde públicos e privados).	Lei ADA-Título 42 (Saúde pública e bem estar), cap.126- igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência.	Charter of Fundamental Rights of the European Union - (Igualdade de acesso aos serviços de saúde).	Constitution Act- Prestar os serviços públicos essenciais e com qualidade para todos.	DDA- (Illegal discriminar as pessoas com deficiência nos serviços sociais e atendimentos médicos)

Fonte: Elaborado pelas autoras

Aqui, no entanto, constatou-se que o Brasil, por exemplo, tem uma lei voltada apenas para atender as pessoas que são acompanhadas por cão-guia, e os Estados Unidos e a Austrália também abordam o livre acesso dessas pessoas em locais públicos ou não. Já o Canadá e a União Europeia mencionam que é ilegal barrar essas pessoas e impedi-las de estarem acompanhadas por esse animal em virtude das suas Constituições prezarem pela igualdade e irem contra as práticas que possam dificultar ainda mais a vida desses indivíduos.

Com relação ao item acessibilidade, constatou-se que todos os países não medem esforços para criar mecanismos legislativos que a promovam e estimulem os locais públicos ou não e seus respectivos equipamentos, a serem adequados às necessidades dos mais diferentes tipos de deficiências.

## ANÁLISE DA LEGISLAÇÃO E O SEU IMPACTO NO TURISMO

Em relação especificamente ao turismo acessível, constata-se que as leis voltadas para a inserção das pessoas deficientes no trabalho, na educação, com direito à saúde e transporte adequados às suas necessidades, permitem a inclusão dessas pessoas na sociedade e são imprescindíveis para que haja,

de fato, um turismo acessível. Entende-se que a inclusão por meio da educação é o primeiro passo, pois possibilita ao cidadão o direito e o acesso ao estudo, algo imprescindível para a sua formação e que possibilita posteriormente a sua inserção no mercado de trabalho. Constata-se que o trabalho/emprego, também adequado às suas necessidades, permite a formação de renda a esse indivíduo que, portanto, poderá usufruir o seu tempo livre por meio do turismo. Isso logicamente aliado ao transporte acessível e ao direito à saúde com qualidade.

Neste sentido, entende-se que a questão da inclusão social das pessoas com deficiência é fator fundamental no desenvolvimento do país, uma vez que devem ser garantidos, além dos direitos constitucionais, níveis mais elevados de qualidade de vida por meio de atividades de lazer e turismo, todos eles elementos dos direitos humanos e da cidadania (DUARTE *et al*, 2015).

Por meio do levantamento realizado, verificou-se que a legislação permite às pessoas com deficiência ter maior percepção dos seus direitos, e quando cobradas pela sociedade, isso favorece a inclusão. Portanto, é necessário que haja maior divulgação das leis e aumento da sua aplicabilidade, de modo que a informação seja facilmente compreendida



e não haja espaço também para interpretações equivocadas, até mesmo para que o turismo acessível venha a funcionar na prática de acordo com as exigências legais que vão de acordo com as limitações de cada pessoa.

Nesse contexto, estudo realizado em 2013 com 29 hotéis localizados em Brasília apontou que 20 estabelecimentos adaptaram suas instalações para atender à legislação, e não por visualizarem esse segmento como um grupo que deveria ser plenamente atendido. Do total de entrevistados, entretanto, apenas 16 apontaram que o fato de terem suas instalações adaptadas propiciou a procura pelos seus serviços. Embora tais estabelecimentos relatassem que divulgavam que seus serviços eram adaptados para as pessoas com deficiência, não havia na maioria detalhes de como isso era feito (DUARTE; BORDA, 2013).

Já no que se refere à aplicabilidade da lei referente à inserção da pessoa deficiente no mercado de trabalho voltado à empresa do setor turístico, estudo realizado em hotel localizado no Rio de Janeiro apontou que essa empresa vincula a imagem de ser socialmente responsável. Contudo, a pesquisa realizada demonstrou que o estabelecimento contrata profissionais com deficiência por obrigação legal e não por iniciativa própria ou responsabilidade social, como revelam seus discursos. Além disso, com relação à contratação de profissionais com deficiência, os resultados sugerem que há indícios de que a organização estudada se utiliza de meios para burlar a lei, haja vista que busca contratar funcionários com leve deficiência (ARAÚJO; CASTRO, 2013).

Tal estudo revela que o apelo responsável traz, em linhas gerais, uma imagem positiva a qualquer organização, ainda mais nos dias de hoje, em que há preocupação da sociedade com a inclusão. Entretanto, pensar da existência da legislação, a organização estudada, voltada ao setor hoteleiro, contrata pessoas com deficiência apenas para atender à lei e não se preocupa, de fato, com a inserção delas no mercado de trabalho, ou seja, com a sua inclusão.

Já quando se discute a empregabilidade em empresas voltadas ao setor e à questão gênero, um estudo realizado em 2015 no setor hoteleiro de Brasília apontou que mulheres deficientes que trabalhavam em hotéis da região aceitavam suas limitações físicas e não impunham barreiras para se inserir no mercado de trabalho. Entretanto, elas compreendiam que a pessoa deficiente tem maiores dificuldades para entrar e se consolidar no mercado de trabalho. A pesquisa revelou que no setor hoteleiro encontravam-se mais homens deficientes trabalhando do que mulheres. Essa pequena representatividade pode ser justificada também pela baixa aplicação da Lei de Cotas. Conforme relato de alguns gerentes, eles não aumentavam o seu quadro de funcionários justamente para não serem obrigados a contratar deficientes (DUARTE; CUNHA, 2015). Confirmando o estudo realizado por Araújo e Castro (2013), lamentavelmente, a pesquisa no setor hoteleiro confirmou que alguns hotéis só contratavam pessoas com deficiência porque a legislação forçava-os a isso (DUARTE; CUNHA, 2015).

Diferentemente, outro exemplo refere-se à cidade de Socorro – São Paulo, que se tornou referência mundial na aplicação de políticas públicas voltadas para a acessibilidade, transformando-a na cidade referência em turismo de aventura acessível. Em Socorro houve a mobilização de vários setores para tornar a cidade acessível para os vários tipos de deficiências, incluindo a deficiência visual com hotel adaptado para alojar o cão guia. A chave do sucesso do turismo acessível no Socorro foi a participação de todas as esferas da gestão do turismo, como membros federais, estaduais e municipais, organizações de comércio de turismo e empresários, posicionando o destino como um todo acessível (BORDA; DUARTE; SERPA, 2013).

Nesse contexto, Devile, Jesus e Cruz (2011) consideram que o desenvolvimento de destinos turísticos acessíveis passa em grande medida pela mobilização dos atores locais, do turismo e de outros setores, de modo que possa promover uma cultura de acessibilidade que se estenda aos diferentes serviços que compõem a oferta turística.

Nesse sentido, entende-se que é necessário o estudo das ações que impulsionem o desenvolvimento de políticas públicas de turismo integradas junto aos governos de todos os níveis e com a sociedade civil, a fim de garantir os direitos do segmento de pessoas com deficiência e combater todas as formas de discriminação. Isso possibilita o acesso aos equipamentos turísticos, buscando meios de inclusão desse segmento no processo de desenvolvimento do país. Todavia, somente as leis e normas de nada adiantam enquanto a sociedade não se sentir também responsável pela inclusão dos diferentes, melhoria da qualidade de vida e sentimento de pertencimento à comunidade (DUARTE *et al*, 2015).

O exemplo de Socorro - SP demonstra que a aplicação de políticas públicas voltadas à acessibilidade pode ser realizada e produzir frutos, mobilizando todos os seus atores. Constatou-se que em tal cidade nenhum estabelecimento recebe o alvará de funcionamento, se não atender plenamente à legislação.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do levantamento, constatou-se que a legislação do Brasil apresentou grande progresso ao longo dos anos, principalmente no que se refere aos direitos das pessoas com deficiência. A Constituição brasileira, por sua vez, é completa no requisito de atender a todos na sociedade. Verifica-se que, além dela, foram criadas legislações específicas para atender às necessidades e contornar as dificuldades encontradas por essas pessoas, na medida em que novas discussões foram surgindo sobre acessibilidade e inclusão, e as leis foram se modificando para evitar as barreiras que pudessem impedi-las de gozar das mesmas oportunidades que outros cidadãos sem limitações.

De fato, o Brasil cresce significativamente perante outros países na garantia de direitos previstos por lei às pessoas com deficiência, conquistando posição privilegiada no que se refere à quantidade de leis criadas em função dessas pessoas nas mais distintas deficiências.

Observa-se, porém, que EUA, Austrália, União Europeia e Canadá têm mobilizado a inclusão dos deficientes por outros meios que vão além das leis, pois todos têm forte preocupação em tornar real a inclusão dessas pessoas pela mobilização de outras ações.

Entende-se que no turismo acessível isso não é diferente. Em outras palavras, constata-se em linhas gerais ampla legislação brasileira que versa sobre os direitos das pessoas com deficiência, mas que, de fato, não repercute na prática na sua inclusão social. Neste sentido, percebe-se que o turismo poderá satisfazer às necessidades das pessoas com deficiência quando de acordo com a legislação, porém a falta de orientações e de fiscalização que enfatizem as práticas necessárias para promoção desse turismo pode ocasionar ambientes despreparados para receber esse público. Como fator positivo, constata-se que os direitos, quando abordados pela lei, permitem a qualquer indivíduo poder gozar teoricamente desses meios sem que haja barreiras. Nesse contexto, para as empresas, o apelo de imagem voltado para a responsabilidade pode incentivar tais estabelecimentos a serem precursores do turismo e a investir em acessibilidade, no intuito de terem um diferencial no serviço ofertado de tal modo que haja a inclusão, de fato, dessas pessoas.

Por fim, enfatiza-se que a igualdade pode começar pelas leis vigentes do país que facilitam essa condição; porém, sem a sua prática, os direitos permanecem no papel. Portanto, a acessibilidade e a inclusão se encontrarão distantes das pessoas com deficiência, que lutam por uma vida em que suas limitações não sejam impedimento para o convívio pleno em sociedade.

## REFERÊNCIAS

- AMERICANS WITH DISABILITIES ACT-ADA.GOV. *Information and Technical Assistance on the Americans with Disabilities Act*. Disponível em <[http://www.ada.gov/2010\\_regs.htm](http://www.ada.gov/2010_regs.htm)> Acesso em: 21 out. 2015.
- ARAÚJO, M. P. F.; CASTRO, C. L. C. Políticas de gestão de pessoas destinadas aos profissionais com deficiência: um estudo em uma organização hoteleira da cidade do Rio de Janeiro. *Revista Turismo Visão e Ação*, v. 15, n. 2, p. 262-278, 2013.
- AUSTRÁLIA. *Disability Services Act.*, 1986. Disponível em: <[http://www.austlii.edu.au/au/legis/cth/consol\\_act/dsa1986213/](http://www.austlii.edu.au/au/legis/cth/consol_act/dsa1986213/)>. Acesso em: 24 maio 2016.
- AUSTRÁLIA for all, 2015. Disponível em: <<http://www.australiaforall.com/>>. Acesso em: 2 de set. 2015.
- AUSTRÁLIA. Australian Constitution, 1901 Disponível em: <[http://www.aph.gov.au/About\\_Parliament/Senate/Powers\\_practice\\_n\\_procedures/-/link.aspx?id=956BE242B820434A995B1C05A812D5E1&z=z](http://www.aph.gov.au/About_Parliament/Senate/Powers_practice_n_procedures/-/link.aspx?id=956BE242B820434A995B1C05A812D5E1&z=z)>. Acesso em: 24 maio 2016.
- AUSTRALIAN HUMAN RIGHTS COMMISSION. *A brief guide to the Disability Discrimination Act*. Disponível em: <<https://www.humanrights.gov.au>>. Acesso em: 21 out. 2015.
- BORDA, G. Z.; DUARTE, D. C.; SERPA, A. B. Tourism for all: accessibility and social inclusion in Brazil – the case of Socorro (São Paulo State) tourism destination. *Revista Cenário*, v.1, p.30 - 44, 2013.
- BRASIL. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*: Estatuto da Pessoa com Deficiência. Nº 13.146, de 6 de Julho de 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)> Acesso em: 21 out. 2015.
- CANADA. Canadian disability savings act, 2007. Disponível em: <<http://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/C-3.5/page-1.html>>. Acesso em: 21 out. 2015
- CAPE TOWN TOURISM. *Responsible Tourism in Cape Town*. South Africa, 2002.
- DARCY, S.; BUHALIS, D. Introduction: From Disabled Tourists to Accessible Tourism. In: \_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. *Accessible Tourism: concepts and issues*. Bristol: Channel View Publications, 2011.
- DEPARTAMENTO DE ESTADO DOS EUA BUREAU DE PROGRAMAS DE INFORMAÇÕES INTERNACIONAIS. *Lei dos Americanos Portadores de Deficiência*: igualdade de acesso e oportunidades, de junho de 2012. Disponível em: <[http://photos.state.gov/libraries/amgov/133183/portuguese/P\\_AmericansDisabilitiesAct\\_Port.pdf](http://photos.state.gov/libraries/amgov/133183/portuguese/P_AmericansDisabilitiesAct_Port.pdf)>. Acesso em: 22 fev. 2016.
- DEVILE, E. L.; JESUS, F.; CRUZ, A. I. O desenvolvimento do turismo acessível na Lousã: perspectivas dos agentes locais do sector do turismo. In: BOOK OF PROCEEDINGS- INTERNACIONAL CONFERENCE ON TOURISM & MANAGEMENT STUDIES, 1., 2011, Algarve, Portugal. *Anais...* Algarve, Portugal, 2011.
- DUARTE, D. C.; BORDA, G. Z. Acessibilidade e sustentabilidade: a experiência da hotelaria de Brasília. *Revista Brasileira de Pesquisa em Turismo*, São Paulo, v.7, n. 3, p. 365-383, 2013.
- \_\_\_\_\_. et al. Turismo acessível no Brasil: um estudo exploratório sobre as políticas públicas e o processo de inclusão das pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Pesquisa em Turismo*, v.9, p.537- 553, 2015.
- \_\_\_\_\_. CUNHA, P. D. Mercado de Trabalho e Mulheres Deficientes: um estudo exploratório sobre a empregabilidade no setor hoteleiro de Brasília – DF. *Revista Cenário*, Brasília, v.3, n.5, p. 71-85, 2015.
- DUCH, T. C.; MELO, I. P. C. *Turismo acessível*: um estudo de caso do turismo de aventura especial na cidade de Socorro-SP. São Paulo, 2015. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/276906454>>. Acesso em: 01 set. 2015.
- ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. United States Constitution (1787). *Political database of the Americas*, 2005. Disponível em: <<http://pdba.georgetown.edu/Constitutions/USA/usa1787.html>>. Acesso em: 24 maio. 2015.
- ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Departamento de Justiça. *Normas ADA para Design Acessível*, 15 de Setembro de 2010. Disponível em <<http://www.ada.gov/regs2010/2010ADASTandards/2010ADASTandards.htm>>. Acesso em: 24 jan. 2016.
- EUROPEAN network for accessible tourism- ENAT. Disponível em <<http://www.accessibletourism.org>> Acesso em: 21 out. 2015.
- EUR-LEX. Europa. Disponível em: <<http://eur-lex.europa.eu>>. Acesso em: 24 jan. 2016
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo Demográfico 2010*: resultados preliminares da amostra. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados\\_preliminares\\_amostra/default\\_resultados\\_preliminares\\_amostra.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/resultados_preliminares_amostra/default_resultados_preliminares_amostra.shtm)>. Acesso em: 21 out. 2015.
- KRAATZ, S. A luta contra a pobreza, a exclusão social e a discriminação. *Parlamento Europeu ao seu serviço*, 2015. Disponível em: <[http://www.europarl.europa.eu/atyourservice/pt/displayFtu.html?ftuid=FTU\\_5.10.9.html](http://www.europarl.europa.eu/atyourservice/pt/displayFtu.html?ftuid=FTU_5.10.9.html)>. Acesso em: 23 jan. 2016.
- MENDES, D. F. R. O Turismo acessível em Portugal: modelos e estratégias de intervenção. In: ABRANJA, Nuno et al. (Org.). *Turismo Acessível*: estudos e experiências. Portugal: Edições Pedagogo, 2010.
- MENESES, R. D. B.; REIS, A. M. M. G. Responsabilidade em Kant e em Lévinas: entre os conceitos e os fundamentos. *Ágora Filosófica*, n.2, p. 103-126, 2009.
- MINISTÉRIO DA JUSTIÇA E CIDADANIA. *Legislação*: confira as normas constitucionais, leis federais e decretos que regem os direitos da pessoa com deficiência. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/legislacao>>>. Acesso em: 23 jan. 2016.

MNISTÉRIO DO TURISMO (MTur). *Mais Turismo Mais Desenvolvimento: Indicadores*. 2013. Disponível em: <<http://www.turismo.gov.br/publicacoes/item/80-mais-turismo-mais-desenvolvimento-indicadores.html>>. Acesso em: 2 set. 2015.

MOURA, A. F. A.; KASTENHOLZ, E. O potencial do turismo acessível como estratégia de desenvolvimento das áreas rurais. In: ABRANJA, Nuno et al. (Org.). *Turismo Acessível: estudos e experiências*. Portugal: Edições Pedagogo, 2010.

PÁDUA, E. M. M. *Metodologia da pesquisa: abordagem teórico-prática*. 13. ed. São Paulo: Editora Papyrus, 2007.

PEIXOTO, N.; NEUMANN, P. Factores de sucesso e propostas de acções para implementar o turismo para todos: relevância económico-social. In: COSTA, C.; MALTA, P. A.; SILVA, J. A. (Org.). *Revista Turismo & Desenvolvimento*, n.11, p.147-154, 2009.

RAMPAZZO, L. *Metodologia científica: para alunos dos cursos de graduação e pós-graduação*. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

SELLARÉS, M. A. CRIADO, M. del C. A. SÁNCHEZ-FERNÁNDEZ, M. D. Las catedrales: ¿recursos preparados para un turismo accesible? Estudio de los casos de Palma de Mallorca y Barcelona. *Revista Cenário*, v.3, n.4, p. 09-22, 2015

SILVA, C. A. O.; BARROSO, E. P. Cultura e Patrimônio: fatores de desenvolvimento turístico em Luziânia- GO. *Revista Cenário*, v.3, n.4, p. 85-102, 2015.

THE EUROPEAN UNION CONSTITUTION. Disponível em: <[http://www.unizar.es/euroconstitucion/Treaties/Treaty\\_Const.htm](http://www.unizar.es/euroconstitucion/Treaties/Treaty_Const.htm)>. Acesso em: 24 maio 2016.

VIEIRA, M. M. F.; ZOUAI, D. M. (Org). *Pesquisa qualitativa em administração: teoria e prática*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora FG, 2006.

# Reflexões sobre o currículo funcional/natural e o PECS-Adaptado no processo de inclusão do aluno com autismo

**Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter**

Pós-Doutorado pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Brasil. Doutora em Educação Especial (Educ. Indivíduo Especial) pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR), Brasil. Professor da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) - Rio de Janeiro, RJ - Brasil  
<http://lattes.cnpq.br/4061818490832341>  
E-mail: [catiawalter@gmail.com](mailto:catiawalter@gmail.com)

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## RESUMO

O presente artigo procurou proporcionar uma análise reflexiva em torno dos pressupostos que envolvem a utilização do programa educacional fundamentado no Currículo Funcional/Natural (CFN), assim como sua associação ao programa de Comunicação Alternativa (CA), conhecido como PECS-Adaptado, e sua idealização e aplicação no contexto inclusivo de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). É importante destacar um programa educacional que seja útil e que valorize as tarefas de interesse do aluno, bem como o contexto onde se aprendem e se ensinam determinadas tarefas e habilidades, juntamente com sua participação efetiva no âmbito educacional, social e familiar. Conclui-se que a indicação de programas como o PECS-Adaptado, aliado ao programa educacional baseado nos princípios do CFN, torna-se um caminho promissor no processo de inclusão de alunos com autismo.

**Palavras-chave:** Inclusão escolar. Autismo. Programa educacional. Currículo funcional/natural. Comunicação alternativa.

## ***Considerations on the functional/natural curriculum and the Adapted-PECS in the inclusion process of the autistic student***

### **ABSTRACT**

*This article aims to inform and provide a reflective analysis about the assumptions regarding the use of the Functional/Natural Curriculum (FCN) grounded program and its association with the Alternative and Augmentative Communication program (AAC), known as Adapted-PECS, and their idealization and application in the context of inclusion of students with Autism Spectrum Disorder (ASD). It is important to point out an educational program that is useful and that values the student's tasks of interest, as well as the context in which it is learned and taught certain tasks and skills, along with their effective participation in the educational, social and familial environment. It follows that the statement of programs such as Adapted-PECS, along with the FCN based program principles, becomes a promising way in the inclusion process of students with autism.*

**Keywords:** School inclusion. Autism. Educational program. Functional/Natural Curriculum. Alternative and augmentative communication.

## **Reflexiones sobre el currículo funcional/natural y el PECS-Adaptado en el proceso de inclusión del estudiante con autismo**

### **RESUMEN**

*El presente artículo buscó informar y proporcionar un análisis reflexivo en torno a los supuestos que involucra la utilización del programa educativo fundamentado en el Currículo Funcional / Natural (CFN), así como su asociación al programa de Comunicación Alternativa (CA) conocido como PECS-Adaptado Y su idealización y aplicación en el contexto inclusivo de alumnos con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Es importante destacar un programa educativo que sea útil y que valore las tareas de interés del alumno, así como el contexto donde se aprende y enseña ciertas tareas y habilidades junto con su participación efectiva en el ámbito educativo, social y familiar. Se concluye que la indicación de programas como el PECS-Adaptado, junto con el programa educativo basado en los principios del CFN, se convierte en un camino prometedor en el proceso de inclusión de alumnos con autismo.*

**Palabras clave:** Inclusión escolar. Autismo. Programa educativo. Currículo funcional/natural. Comunicación alternativa.

### **INTRODUÇÃO**

A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) tem promovido intensa discussão mediante a escolha dos procedimentos educacionais que melhor contemplam a aprendizagem nas diferentes etapas de escolarização. Pesquisas recentes demonstram uma preocupação excessiva em relação aos métodos educacionais e as melhores práticas, baseadas em evidências, que promovam a aquisição de conceitos básicos e complexos nas diferentes etapas da formação acadêmica de uma pessoa com o TEA. No entanto, devemos considerar essencial, nesse processo, a interação social e os padrões de comunicação apresentados pelos alunos com autismo, quando inseridos nas séries regulares do ensino comum.

O presente artigo pretende discorrer acerca do programa educacional do Currículo Funcional/Natural (CFN), considerando sua fundamentação teórica e filosófica, assim como conhecer um pouco sobre sua aplicabilidade na realidade brasileira. Também será exposto o programa de comunicação alternativa denominado ‘Pessoas Engajadas Comunicando Socialmente’, mais conhecido por PECS-Adaptado, ressaltando sua flexibilidade e adaptação nos diferentes contextos e sua conformação com o CFN, auxiliando a capacidade comunicativa de alunos com TEA incluídos no ensino regular.

### **O ALUNO COM TEA**

É importante destacar as diferentes nomenclaturas para o quadro conhecido como autismo infantil, termo este que vem sofrendo alterações nos critérios diagnósticos e, conseqüentemente, podemos ver diversas formas referenciadas no decorrer dos anos. As nomenclaturas mais recentes publicadas pelo *Manual Médico de Diagnóstico das Doenças Mentais*, conhecido como DSM (ASSOCIAÇÃO DE PSIQUIATRIA AMERICANA, APA, 1995), na sua 4ª edição refere-se ao quadro como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), que englobam o transtorno autista, a Síndrome de Rett, o transtorno desintegrativo da infância, a Síndrome de Asperger e os transtornos não especificados, como o Autismo Atípico. Já o *Código Internacional de Doenças* em sua 10ª edição, conhecido como CID-10 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2001) refere-se a ao grupo como Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), caracterizados por alterações qualitativas nas interações sociais recíprocas e nas modalidades de comunicação, por um repertório de interesses e de atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Enquadram-se nesse grupo: Autismo Infantil, Autismo Atípico, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, outros transtornos desintegrativos da infância e transtornos com hipercinesia associado a retardo mental e a movimentos estereotipados. Atualmente, o DSM-V

(APA, 2013) utiliza o termo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e define seu início muito precoce e uma tendência evolutiva crônica. Tais transtornos têm em comum um déficit qualitativo nas três áreas do desenvolvimento, a saber: a comunicação, o comportamento e a interação social. A atual classificação referencia os três domínios anteriores (comunicação, interação e comportamento) como alterações fundamentais, caracterizadas pelas deficiências sociais e de comunicação, repertório de interesses restritos e comportamentos repetitivos.

Segundo Assumpção (2013), na nova perspectiva publicada pelo DSM V, os déficits sociais e de comunicação seriam inseparáveis, considerados como um único conjunto de sintomas variáveis, qualificando o ambiente e o contexto onde estão inseridos: a) déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, manifestadas por déficits expressivos na comunicação oral e não oral, falta de reciprocidade social e incapacidade de desenvolver e manter relacionamentos de amizades

b) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades e c) os sintomas devem estar presentes no início da infância e podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais excedam os limites de suas capacidades.

A criança que recebe o diagnóstico de TEA tem o desenvolvimento global comprometido sobretudo quanto aos aspectos comunicativos. É comum encontrarmos essas crianças matriculadas nas escolas regulares, geralmente isoladas das outras e com padrões de comportamento repetitivos que, pela avaliação dos professores, prejudicam sua interação com seus pares. Isso torna a necessidade de buscar as melhores práticas de ensino ainda mais premente, para que todos os alunos com TEA possam aprender conceitos importantes e sempre utilizá-los de forma funcional por toda a vida.

## **O CURRÍCULO FUNCIONAL/NATURAL COMO PRESSUPOSTO FILOSÓFICO NA INCLUSÃO DE ALUNOS COM TEA**

Muito se discute sobre os procedimentos de ensino e qual programa educacional poderia contemplar, da melhor forma, a aprendizagem de conceitos acadêmicos dos alunos com TEA incluídos no ensino regular. Nesta seção serão apresentadas as abordagens de alguns autores.

A visão de um currículo voltado para as atividades mais funcionais das pessoas com deficiência teve início nos Estados Unidos, na década de 80, quando Falvey (1986) demonstrou que a avaliação e o currículo do estudante com desvantagem severa no desenvolvimento precisava ser adequada à idade cronológica e refletir mudanças significativas no seu ambiente social. Sugeriram que os estudantes não tenham seus desempenhos comparados aos esperados por pessoas não deficientes com idades semelhantes, abandonando o critério de associação à idade mental do aluno.

Nunes (2013), ao analisar pesquisas nacionais e internacionais envolvendo procedimentos de ensino e inclusão escolar de alunos com TEA, discute os benefícios e os entraves presentes nesses processos, e aponta que o ambiente inclusivo da classe regular é mais motivador para esse aluno porque fornece modelos adequados de comportamento.

Cardoso (1997) defende uma proposta curricular com enfoque comunitário e participativo, culturalmente adaptada e apoiada no conhecimento do aluno, de seu meio e das relações recíprocas entre eles. Esse tipo de abordagem ecológica parte do princípio de que é necessário compreender o aluno como um ser complexo e que está em constante desenvolvimento, inserido em um contexto familiar, social e pertencente a uma comunidade, fatores que propiciam o desenvolvimento de todas as aptidões e habilidades específicas para melhor funcionamento na vida.

Corroborando o mesmo pensamento, Perrenoud (1999) afirma que competência se refere a uma capacidade de agir de forma eficaz em determinado

tipo de situação, apoiada em conhecimentos, mas sem limitar-se a eles. Logo, as competências mobilizam o indivíduo para a utilização dos conhecimentos e novas informações adquiridas, promovendo seu melhor funcionamento nas situações de vida real. Exemplificando, para o aluno adquirir o conceito exato do que é “fogo”, suas características, sua temperatura, para que e onde é utilizado funcionalmente, espera-se que, no momento de um incêndio, ele saiba tomar uma atitude de fuga e defesa, pois caso contrário, esta informação não teria utilidade para sua vida. A informação sobre fogo, nesse caso, é necessária, mas requer um conhecimento amplificado para que seja útil.

O *Currículo Funcional Natural* (CFN) foi descrito, primeiramente, por Judith M. LeBlanc, da Universidade do Kansas (USA), a partir de parceria estabelecida com a coordenadora geral do Centro Ann Sullivan del Peru (CASP - Lima), Liliana Mayo, com quem trabalha voluntariamente desde 1981. O objetivo geral do CFN é ensinar conhecimentos e habilidades que possam ser úteis e utilizados pelo aluno durante toda sua vida. Para atingir tal objetivo, priorizam-se o ensino e a generalização de comportamentos aprendidos em ambientes o mais naturais e reais possíveis, fazendo uso de materiais adequados e tendo professores sempre diversificados, evitando portanto, o ensino realizado sempre no mesmo ambiente educacional e da mesma maneira (MAYO, LEBLANC, OYAMA, 2008).

LeBlanc e Mayo (1999) propuseram um currículo com procedimentos de ensino considerando as habilidades e necessidades de cada estudante, levando em conta também as necessidades apontadas pelos familiares. Assim, toda intervenção educacional é individualizada, ou em pequenos grupos, conta com o apoio e participação da família, sendo orientada ao desenvolvimento das habilidades mais necessárias para um cotidiano autônomo de maneira que o aluno possua um funcionamento mais compatível com sua idade.

A filosofia de “Tratar como Pessoa e Educar para a vida” é um dos princípios primordiais do CFN desenvolvido de forma prática pelo CASP,

que atende cerca de 500 estudantes desde 1979 em Lima, no Peru. Em geral utilizam o termo Pessoas com Habilidades Diferentes para referir-se às pessoas com deficiência, pois apostam na valorização dos potenciais de funcionamento e nas habilidades individuais que cada pessoa possui e não nos prejuízos e déficits presentes nas descrições de diagnóstico médico.

Seguindo as mesmas bases metodológica e filosófica, em 1997 foi fundado o Centro Ann Sullivan do Brasil<sup>1</sup> (CASB-RP), na cidade de Ribeirão Preto (SP), para promover atendimento educacional especializado, orientação familiar, e desenvolver pesquisa e apoio para a comunidade, com os mesmos princípios filosóficos utilizados pelo CASP-Peru: “trata-me como pessoa e educa-me com a vida”.

Segundo Cuccovia (2000), a visão centrada na “pessoa” reconhece que os alunos especiais são sujeitos únicos, diferentes uns dos outros e com necessidades diversas, que têm sentimentos, interesses e podem escolher o que querem aprender. Para a autora, a expressão “tratar como pessoa” significa: acreditar na sua idade real, acreditar nos seus sonhos e desejos, respeitando-os, mostrando-lhes os limites da convivência social, seus direitos e os seus deveres. Todo o programa educacional fundamentado no CFN é baseado no ensino de habilidades importantes para serem utilizadas na vida cotidiana, apresentadas em sequências usuais, naturais e que sejam ensinadas mediante os interesses dos educandos, tornando o ensino atraente e naturalmente reforçador, numa constante variação de ambientes e materiais, favorecendo a generalização dos conceitos nos diferentes contextos (LEBLANC, 1992; CUCCOVIA, 2003). “Educar com a Vida” é ensinar habilidades compatíveis com suas idades cronológicas, promovendo uma alternativa de comunicação, ensinando atividades

---

<sup>1</sup>O Centro Ann Sullivan, de Ribeirão Preto, foi o primeiro centro educacional especializado no Brasil a aplicar o Currículo Funcional/Natural. Foi idealizado pela psiquiatra Margherita Cuccovia (coordenadora atual), pela fonoaudióloga Cátia Walter e pela psicóloga Carmen Ragazzi. Atualmente atende cerca de 120 alunos com deficiências severas, principalmente pessoas com TEA.



vitais, valorizando o seu funcionamento adequado, mostrando-lhes as consequências reais mediante suas atitudes e participação no meio em que vivem.

Giardinetto (2005) verificou que a maioria das instituições destinadas a oferecer Educação Especial aos alunos com TEA seguiam em sua maioria dois programas educacionais mais conhecidos: o programa do CFN e também o TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children). A autora realizou um estudo comparativo entre os dois programas e verificou que o CFN apresentou resultados mais favoráveis nas atividades grupais e aumento nas iniciativas comunicativas das crianças durante as atividades de vida diária e prática.

Considerando que a atual política educacional no Brasil orienta a inclusão de alunos com TEA em sala de aula regular e o apoio recebido pela modalidade denominada Atendimento Educacional Especializado (AEE), torna-se possível pensar na aplicação do CFN no espaço comum regular, principalmente nas primeiras séries do ensino fundamental. A utilização do programa educacional do CFN na escola regular, entretanto, ainda é incipiente, mas poderia ser uma forma de propiciar a generalização das habilidades adquiridas no contexto escolar e generalizadas para os ambientes naturais, favorecendo o uso das habilidades interpessoais, tornando os alunos com TEA mais competentes socialmente (FALVEY, 1989). De tal modo, todos os alunos seriam privilegiados com a utilização do CFN na escola regular, uma vez que os professores poderiam desenvolver um programa educacional individualizado para os alunos incluídos associando tais conceitos nas atividades regulares e favorecendo a participação de todos os alunos nas atividades propostas em sala de aula (CUCCOVIA, 2003; SUPLINO, 2009; OLMEDO, 2015).

Cuccovia (2003) observou que os modelos de avaliação acadêmica presentes nas escolas regulares muitas vezes não revelam o verdadeiro conhecimento de alunos com TEA, e que seria possível avaliar cada aluno, mediante sua habilidade, interesse e níveis de suporte necessários para adquirir o conhecimento e o

uso do conceito adquirido de forma autônoma nas atividades da vida real. Assim, pelo fato de o CFN ser um programa educacional baseado nas necessidades individualizadas, que favorece o processo inclusivo de alunos com TEA, o atual momento merece novas investigações e adaptações aos diferentes contextos culturais e sociais presentes no Brasil. É importante organizar um programa educacional que seja útil, que valorize as tarefas de interesse do aluno, mostrando a ele a importância de suas ações, o contexto em que é necessário aprender determinadas tarefas e habilidades, juntamente com sua participação efetiva no âmbito educacional, social e familiar, tendo como consequência o processo inclusivo no ensino regular, uma vez que ele promove situações de ensino mais eficazes (CUCCOVIA, 2003; GIARDINETTO, 2005; LEBLANC, 1991; MIURA, 2008; SUPLINO, 2009).

Em resumo, o processo de inclusão de alunos com TEA exige profunda reflexão nos procedimentos de ensino, avaliação constante dos resultados e observação atenta nas situações interativas e comunicativas com outras crianças e professores. A participação familiar é muito valorizada no CFN, em que os pais atuam como educadores e modelos de comportamento para seus filhos. A valorização das formas efetivas de comunicação e o uso da Comunicação Alternativa na ausência da oralidade ou quando a fala não apresenta funcionalidade deve ser avaliada e proposta constantemente pelos educadores no espaço regular da escola comum, promovendo assim uma inclusão real de alunos com TEA.

## **A COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA ASSOCIADA AO CURRÍCULO FUNCIONAL/NATURAL NA INCLUSÃO DE ALUNOS COM TEA**

A importância e relevância da escolarização de crianças com TEA é destacada atualmente nas políticas públicas de inclusão e nos documentos legais, garantindo o aumento do número de matrículas no ensino formal.

Sabemos que a garantia da matrícula nas escolas regulares, não obstante, não é sinônimo de garantia de permanência e progresso educacional desses alunos no ensino regular. É comum observar queixas de professores quanto à presença de alunos com TEA nas salas de aula regulares e no Atendimento Educacional Especializado, decorrentes dos problemas de comunicação e comportamentos inadequados. O isolamento desses alunos em sala de aula ainda é comum, assim como queixas frequentes dos professores no desafio de lidar com comportamentos desafiadores, sendo estes em sua maioria derivados das dificuldades comunicativas dos alunos com TEA. Todavia é possível destacar a importância do convívio desses alunos com seus pares falantes na escola regular, proporcionando assim possibilidades de interação social e modelos adequados de comunicação.

Existe pouca literatura no Brasil sobre procedimentos de intervenção educacional e de comunicação no processo de inclusão de alunos com TEA. É preciso investir mais nas pesquisas que visam desenvolver formas interativas e programas que promovam a comunicação efetiva de alunos não falantes. Ainda assim, os benefícios da inclusão dos alunos com TEA têm sido ponto de discussão por pesquisadores, que destacam alguns desafios importantes, tais como: necessidade na adaptação dos currículos, envolvimento dos profissionais e equipe gestora no processo de inclusão, alterações nas estruturas de sala de aula, diminuição do elevado número de alunos em sala de aula, necessidade de capacitação dos professores e demais profissionais da educação (CUCCOVIA, 2003; WALTER; NUNES TOGASCHI, 2011; CORREA NETTO, 2012).

É preciso garantir estratégias de ensino e de comunicação para todos os alunos incluídos no ensino regular, assim como um programa de formação continuada de professores, buscando minimizar as dúvidas frequentes no manejo com alunos não falantes (NUNES, 2013). Muitos professores que atuam diretamente com alunos incluídos no ensino regular descrevem dificuldades semelhantes ao enfrentar os comportamentos

de isolamento, repertório de interesse restrito e ausência de fala funcional presente nas crianças com TEA (WALTER; TOGASHI; NUNES, 2011). Um estudo em escola regular conduzido por Correa Netto (2012) revelou sucesso no processo inclusivo ao descrever a eficácia das adaptações nas atividades pedagógicas e na utilização dos recursos da Comunicação Alternativa na interação de alunos com TEA com seus pares e com as professoras.

Atualmente a Comunicação Alternativa (CA) é vista como uma potente forma de comunicação quando a fala não se apresenta de forma inteligível ou quando ela não cumpre seu papel de promover a interação social por alunos com TEA (WALTER, 2009). O uso de sistemas gráficos<sup>2</sup>, método de apoio à fala, juntamente com o uso de alguns gestos pode suprir a necessidade de se comunicar de pessoas que não falam. A CA tem ganhado a confiança dos professores e familiares, uma vez que os resultados de pesquisas científicas vêm destacando a sua eficácia no processo comunicativo de pessoas com TEA, favorecendo a aquisição de sons significativos, organização da fala e elaboração de sentenças. Mesmo assim, ainda é comum o relato de alguns familiares, ao se referirem ao uso da CA, como forte empecilho ao desenvolvimento da linguagem, podendo interferir na aquisição da fala, prejudicando seu aparecimento, mito este que já está amplamente esclarecido pela literatura científica (WALTER, 2000; SCHLOSSER et al. 2006; SCHLOSSER; WENDT, 2008).

Um dos programas de CA mais utilizados para pessoas com TEA é o PECS (Picture Exchange Communication System – BONDY; FROST, 1994, 2001). Conhecido como protocolo PECS, ele foi desenvolvido para crianças com autismo e com déficit severo na comunicação oral. Tal protocolo de comunicação alternativo consiste no intercâmbio de figuras como uma forma interativa de transmitir uma mensagem a alguém e sistematizar o pedido de itens interessantes, em ambientes muito estruturados. Sua

---

<sup>2</sup>Os símbolos gráficos mais utilizados são os pictogramas contidos no software PCS (Picture Communication Symbols, Mayer-Johnson, 2011) e atualmente os símbolos do ARASSAC (<http://arasaac.org/index.php>), que podem ser acessados gratuitamente.

aplicação consiste em motivar as crianças a iniciarem um ato comunicativo, que deve ser ensinado por meio de fases (seis), consistindo na entrega do cartão de comunicação a um parceiro comunicativo no intuito de obter o item desejado (BONDY; FROST, 1994).

Ao considerar os pressupostos filosóficos do CFN como modelo educacional mais completo e que busca desenvolver habilidades e competências necessárias ao funcionamento adequado de alunos com TEA, foi possível organizar um programa de comunicação alternativa que buscasse acompanhar os mesmos princípios, a saber: priorizar os interesses que movem as pessoas a se comunicarem com as outras, respeitar os desejos e garantir a solicitação das necessidades mais evidenciadas, respeitar a idade cronológica e promover diálogos interessantes e funcionais, embasados em uma relação amigável.

A partir dessa visão foi desenvolvida nova versão de CA baseada no PECS (BONDY; FROST, 1994) adaptada, flexibilizada e modificada quanto a sua forma de aplicação, denominada Pessoas Engajadas Comunicando Socialmente-Adaptado (WALTER, 2000). O PECS-Adaptado, portanto, usa a base da metodologia do Currículo Funcional/Natural (LEBLANC, 1991; CUCCOVIA, 2003), levando em consideração os ambientes e contextos mais naturais e de preferência do aluno, priorizando situações interativas, prazerosas e com enfoque amigo. O PECS-Adaptado é um programa apresentado em cinco fases de comunicação, em que o interlocutor interage por meio do intercâmbio de cartões de comunicação, dispostos próximos do aluno, que deverá pegá-los e entregá-los na mão do interlocutor ativo, que deverá estar atento às aproximações e intenção comunicativa por parte dos alunos com TEA. O avanço das fases ocorre mediante a retirada de auxílios, tornando o usuário do programa mais independente e competente na sua intenção comunicativa. A indicação do programa se dá mediante as dificuldades interacionais, ou seja, é indicado para crianças, jovens e adultos que apresentam comportamento de retirar os objetos das mãos das pessoas ou que não conseguem apontar ou mesmo indicar, de forma declarativa, os itens desejados.

O PECS-Adaptado apresenta diferentes arranjos ambientais e formas de instrução mais flexíveis, podendo o professor utilizá-lo na sala de aula ou na sala do AEE. As formas de registro são associadas aos níveis de suporte oferecido, em que o aluno poderá avançar nas fases quando apresentar maior autonomia para realizar um pedido de algo desejado. No PECS-Adaptado o interlocutor poderá fazer instigações verbais em todas as fases, mas deverá proporcionar a iniciativa comunicativa ao aluno com TEA, permanecendo em silêncio alguns momentos e aguardando pela solicitação do outro, por meio da troca dos cartões de comunicação (WALTER, 2015).

A proposta do programa de Comunicação Alternativa descrita pelo PECS-Adaptado tem sido utilizado desde 1997 pelo Centro Ann Sullivan do Brasil e também por muitas Apaes, centros especializados de ensino, ensino regular e clínicas fonouadiológicas, e vem revelando resultados promissores quanto ao aumento dos atos comunicativos, engajamento em situações dialógicas, emissão de sons e vocábulos com funcionalidade, compreensão de contos e histórias e também na diminuição dos comportamentos indesejados (WALTER; NUNES, 2008; WALTER; ALMEIDA, 2010; WALTER; NUNES; TOGASHI, 2011; CORRÊA NETTO, 2013; OLMEDO, 2015). Pode-se dizer que o PECS-Adaptado é considerado um sistema alternativo de comunicação comprovado cientificamente, pois vem revelando sua eficácia para pessoas com TEA (MIZAEI; AIELLO, 2013; NUNES; WALTER, 2017; MONNERAT; WALTER, 2017). Seus efeitos revelam mudanças significativas na intenção comunicativa e nas ações motoras intencionais, diminuindo os comportamentos inadequados, favorecendo o processo de aquisição da fala funcional, compreensão adequada dos atos comunicativos, com possível reflexo favorável no desempenho acadêmico, auxiliando no processo de inclusão, não somente no ambiente escolar, como também na família e na comunidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente artigo proporciona análise reflexiva em torno dos pressupostos que envolvem a utilização do programa educacional baseado no Currículo Funcional/Natural, assim como sua associação ao programa de Comunicação Alternativa conhecido como PECS-Adaptado. Conclui-se que a indicação de programas como o PECS-Adaptado, juntamente com o programa educacional baseado nos princípios do CFN nos processos de inclusão de alunos com TEA em escolas regulares, tem apresentado resultados positivos quanto à melhoria na comunicação e diminuição do isolamento e, por conseguinte, deve ser mais disseminado e aplicado.

A combinação CFN e PECS-Adaptado revela ser ferramenta valiosa aos educadores e profissionais especializados, por promover a organização de um programa flexível e comprometido com as necessidades emergentes no processo inclusivo de alunos com TEA. Ao propiciar a utilização de tais programas, novas pesquisas tornam-se necessárias com o objetivo de ressaltar as condições de ensino-aprendizagem e o processo comunicativo dos alunos com “habilidades diferentes”, avaliando sua eficácia e sua aplicabilidade em ambientes menos controlados e mais naturais de ensino.

## REFERÊNCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5<sup>th</sup> ed. Arlington, VA (USA): American Psychiatric Publishing, 2013.
- ASSUMPCÃO JUNIOR., F. B. O Diagnóstico Descritivo dos Transtornos do Espectro Autístico. In: NUNES, L. R. O. P.; PELOSI, M. SUPLINO, M.; WALTER, C. C. F. (Orgs.). *Ensaíos sobre o autismo e deficiência múltipla*. Marília: ABPEE, 2013. p.11-18.
- BONDY, A.; FROST, L. PECS: *The Picture Exchange Communication System*. Cherry Hill, NJ: Pyramid Educational Consultants, Inc., 1994.
- \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. The Picture Exchange Communication System. *Behavior Modification*, v. 25, n.5, p.725-744, 2001.
- CARDOSO, M. C. F. *Abordagem ecológica em educação especial: fundamentos básicos para o currículo*. Brasília: MEC/ CORDE, 1997.
- CORRÊA NETTO, M. M. F. *A comunicação alternativa e a aprendizagem de criança com autismo, Asperger e Angelman: formação continuada de profissionais de Educação e Saúde*. Programa em Pós- Graduação em Educação. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação) -Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Educação, Rio de Janeiro, 2012.
- CUCCOVIA, M. M. O que eu vou Ser quando Crescer? In: ENCONTRO DAS APAES DO PARANÁ, 39., 2000, Bela Vista do Paraíso. *Anais...* Bela Vista do Paraíso, 2000.
- \_\_\_\_\_. *Análise de procedimentos para avaliação de interesses de um Currículo Funcional Natural e seus efeitos no funcionamento geral de indivíduos com deficiência mental e autismo*. 2003. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Programa de Pós-Graduação em educação especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2003.
- DONNELLAN, M. A.; NEEL, S. R. New directions in educating students with autism. In: HONER, R.H. L.; MEYER, H.; FREDERICKS, H. D. B. *Education of Lear with severe Handicaps*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1986. p. 99-126.
- FALVEY, M. A. *Community: based Curriculum*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 1986.
- \_\_\_\_\_. *Community Based Curriculum: instructional strategies for students with severe handicaps*. Baltimore: Paul Brooks, 1989.
- GIARDINETTO, A. R. S. B. *Comparando a interação social de crianças autistas: as contribuições dos programas TEACCH e Currículo Funcional Natural*. 2005. 125 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Programa em Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

- LEBLANC, J. M. El currículum funcional en la educación de la persona con retardo mental. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL COANIL, 1991, Santiago, Chile. *Proceedings*. Santiago, 1991. 10 p.
- \_\_\_\_\_. *El Currículum Funcional em la Educación de la Persona com Retardo Mental*, 1992.
- \_\_\_\_\_. MAYO, L. Centro Ann Sullivan del Peru para la integracion a la vida de las personas con discapacidad severas. *Boletín del Real Patronato*, v. 44, p. 24-39, 1999.
- MAYO, L.; LEBLANC, J. M.; OYAMA, R. Centro Ann Sullivan del Perú – CASP: un programa educativo desarrollado para enseñar a personas con habilidades a ser independientes, productivos y felices - mostrar lo que pueden hacer, y ser incluidos en todas las actividades de la vida como um miembro valioso de la sociedad. *TEIAS*, Rio de Janeiro, ano 9, n. 18, p. 95-109, jul./dez. 2008.
- MAYER-JOHNSON, R. *Boardmaker com Speaking Dynamically Pro. Versão 6*. Software para aprendizagem e comunicação alternativa, com acessibilidade e geração de voz. 2011.
- MIURA, R. K. K. Considerações sobre o Currículo Funcional Natural – CFN. In: OLIVEIRA, A. A. S.; OMOTE, S.; GIROTO, C. R. M. (Org.). *Inclusão Escolar: as contribuições da educação especial*. São Paulo: Cultura Acadêmica Marília: Fundepe Editora, 2008. p.153-165.
- MIZAE, T. M., AIELLO, A. L. R. Revisão de estudos sobre o Picture Exchange Communication System (PECS) para o ensino de linguagem a indivíduos com autismo e outras dificuldades de fala. *Revista Brasileira de Educação Especial*. v. 19, n. 4, p. 623-636, 2013.
- MONNERAT, T.; WALTER, C. C. F. A estimulação precoce e a comunicação alternativa para crianças com TEA: relatos de casos utilizando o PECS-Adaptado. In: DELIBERATO, D.; NUNES, D. R. P.; GONÇALVES, M. J. (Org.). *Trilhando junta a comunicação alternativa*. Marília: ABPEE, 2017. p. 257-272.
- NUNES, D.R. Autismo e comunicação alternativa: contribuições da pesquisa intrasujeitos. In: NUNES, L.R.O.P.; PELOSI, M.; SUPLINO, M.; WALTER, C.C.F. (Orgs.). *Ensaio sobre o autismo e deficiência múltipla*. Marília: ABPEE/Marquezine & Manzini, 2013, p.19-32.
- NUNES, D. R. P.; WALTER, C. C. F. Análise da produção nacional sobre autismo e comunicação alternativa (2015-2017). In: DELIBERATO, D.; NUNES, D. R. P.; GONÇALVES, M. J. (Org.). *Trilhando junta a comunicação alternativa*. Marília: ABPEE, 2017. p. 385-399.
- OLMEDO, P. B. *Sem comunicação, há inclusão?* Formação de educadores em Comunicação Alternativa para crianças com autismo. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.
- PERRENOUD, P. *Construindo competências desde a escola*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.
- SCHLOSSER, R.; W. WENDT, O. Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: a systematic review. *American Journal of Speech Language Pathology*, v.17, p.212-230, 2008.
- SCHLOSSER, R. W.; WENDT, O.; ANGERMEIER, K.; SHETTY, M. Searching for and finding evidence in augmentative and alternative communication: navigating a scattered literature. *Augmentative and Alternative Communication*, v. 21 p. 233-255, 2005.
- SUPLINO, M. *Currículo Funcional Natural: guia pratica para a educação na área do autismo e deficiência mental*. 3. ed. rev. Rio de Janeiro: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2009.132p.
- WALTER, C.; ALMEIDA, M. A. Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. *Rev. bras. educ. espec.*[online], v. 16, n.3, p. 429-446, 2010. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382010000300008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382010000300008)>. Acesso em: 15 abr. 2013.
- \_\_\_\_\_. *Os efeitos da adaptação do PECS ao currículo funcional natural em pessoas com autismo infantil*. 2000.134p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Programa em Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2000.
- \_\_\_\_\_. Comunicação Alternativa para pessoas com autismo: o que as pesquisas revelam sobre o uso do PECS-Adaptado por pessoas com autismo. In: DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M. de J.; MACEDO, E.(Org.). *Comunicação Alternativa: teoria, prática, tecnologia e pesquisa*. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009. p. 96-106.
- \_\_\_\_\_. O PECS: adaptado e a flexibilização de um programa de comunicação alternativa no ensino regular. *Revista Dialogos*, v.11, n.1, p. 145-162, 2015.
- \_\_\_\_\_. NUNES, D. R. Estimulação da linguagem em crianças com autismo. In: LAMONICA, D. A.C. (Org.). *Estimulação de linguagem: aspectos teóricos e práticos*. São Jose dos Campos: Pulso, 2008.p. 141- 172.
- \_\_\_\_\_. NUNES, L. R. O. P.; TOGASHI, C. M. Quero conversar com você: comunicação alternativa para alunos com autismo no contexto escolar. In: NUNES, L. R. O. P. et al. (Org.). *Compartilhando experiências: ampliando a comunicação alternativa*. Marília: ABPEE, 2011. p.145-159.

# Moradia acessível para a independência de pessoas com deficiência

## **Silvana Serafino Cambiaghi**

Mestre em Desenho Universal pela Universidade de São Paulo (USP) - São Paulo, SP - Brasil. Presidente da Comissão Permanente de Acessibilidade de São Paulo (CPA) - SP - Brasil. Professora da Universidade Estácio de Sá - Brasil. Conselheira Estadual do Conselho de Arquitetura e Urbanismo (CAU/SP) - SP - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/3996259367913310>

*E-mail:* silvanacambiaghi@hotmail.com

## **Luís Henrique da Silveira Mauch**

Especialista em Acessibilidade e Tecnologia Assistiva pela Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais - Fundação Educacional Lucas Machado - MG - Brasil.

Graduação em Administração pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos) - Brasil. Professor do Curso de Pós-Graduação em Acessibilidade e Tecnologias Assistivas da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais - Fundação Educacional Lucas Machado - MG - Brasil.

<http://lattes.cnpq.br/5259544918884769>

*E-mail:* luis@md.org.br

Submetido em: 30/07/2017. Aprovado em: 10/09/2017. Publicado em: 03/12/2017.

## **RESUMO**

Este artigo propõe trazer amplo panorama sobre os desafios da moradia acessível para todos, com autonomia e independência principalmente das pessoas com deficiência. Apresentam-se alguns conceitos básicos que norteiam o tema, a legislação vigente e uma análise do impacto e desafios, além de pontos relevantes para uma moradia acessível e adaptada para todos.

**Palavras-chave:** Moradia acessível. Desenho universal. Tecnologia assistiva. Autonomia. Morar. Políticas habitacionais. Pessoas com deficiência. Barreira. Acesso. Direito. Escolha.

## ***Accessible housing for the independence of people with disabilities***

### **ABSTRACT**

*This article proposes to bring a broad panorama on the challenges of accessible housing for all, with autonomy and independence mainly of people with disabilities. It presents some basic concepts that guide the theme, the current legislation and an analysis of the impact and challenges, as well as relevant points for an accessible and adapted housing for all.*

**Keywords:** *Accessible housing. Universal design. Assistive technology. Autonomy. Living. Housing policies. People with disabilities. Barrier. Access. Right. Choice.*

## ***Hogar accesible para independencia de personas con discapacidad***

### **RESUMEN**

*Este artículo propone traer un amplio panorama sobre los desafíos de la vivienda accesible para todos, con autonomía e independencia principalmente de las personas con discapacidad. Se presentan algunos conceptos básicos que orientan el tema, la legislación vigente y un análisis del impacto y desafíos, además de puntos relevantes para una vivienda accesible y adaptada para todos.*

**Palabras clave:** *Vivienda accesible. Diseño universal. Tecnología asistiva. Autonomía. Vivir. Políticas habitacionales. Personas con deficiencia. Barrera. Acceso. Derecho. Alternativa.*

## INTRODUÇÃO

### *A Casa*

*Era uma casa muito engraçada  
não tinha teto não tinha nada  
ninguém podia entrar nela não  
porque na casa não tinha chão  
ninguém podia dormir na rede  
porque na casa não tinha parede  
ninguém podia fazer xixi  
porque pinico não tinha ali...*

Vinicius de Moraes.

Parafraseando as palavras do grande poeta Vinicius de Moraes, pode-se imaginar ou transpor que muitas vezes esse é o sentimento das pessoas com deficiência, em relação à moradia. Para muitos brasileiros, o desafio de morar se assemelha à singela música. Uma casa que não é acessível ou não atende às necessidades dos seus moradores é uma casa onde não é possível entrar, dormir, ir ao banheiro ou circular – atividades básicas e essenciais para um morar autônomo e independente. Em uma sociedade que aposta cada vez mais na independência e na liberdade de escolha, privar as pessoas com algum tipo de limitação funcional às escolhas das suas famílias ou ainda da sociedade é um contrassenso aos princípios dos direitos humanos, da dignidade e da autonomia. É a partir da casa, do lar, espaço fundamental para que cada sujeito possa criar seu espaço privado que contribui para constituição enquanto indivíduo. Assim, é imperativo que a sociedade busque e crie diversas alternativas para propiciar que as pessoas com deficiência possam exercer sua escolha e autonomia, no lugar mais particular, depois de nosso próprio corpo, nossa casa.

No Brasil, a legislação vigente que garante moradias acessíveis bem como as normas de construção acessíveis são avançadas, e desde 1983, com a criação da NBR 9050, orientam sobre as regras, parâmetros e requisitos para atender às necessidades da população com deficiência. No entanto, faltam algumas definições e maior clareza quanto às políticas habitacionais acessíveis. Este arcabouço também encontra-se em processo de disseminação e conhecimento aos

profissionais responsáveis pelas formulações de políticas de moradia e pelos responsáveis por projetos e construções. A maior apropriação dos conceitos e possibilidades de construções mais acessíveis bem como as leis e normas vigentes são um passo importante em direção à garantia dos direitos das pessoas com deficiências habitarem de forma mais digna e independente.

## CONCEITOS BÁSICOS

Planejamento urbano e projetos arquitetônicos têm evoluído ao longo dos tempos de maneira mais lenta do que a tecnologia.

Na sociedade de hoje ainda permanecem paradigmas de projetos que contemplem uma sociedade antiga, havendo uma dicotomia entre a funcionalidade do “ser humano” atual e a arte e forma da arquitetura e urbanismo. Este processo gera contradições inevitáveis, embora o significado final da arquitetura seja servir os interesses do *habitat* dos seres humanos.

Arquitetura e urbanismo, que em essência deveriam ser concebidos para servir às necessidades do homem em toda a sua diversidade, em muitas ocasiões ditam as regras e tornam-se dominadores das atividades humanas. Se as cidades fossem realmente concebidas para servir às pessoas, ou seja, “todos os seres humanos”, não ocorreria o isolamento de grande parcela da população, além da dificuldade para utilizar ambientes projetados por outros seres humanos.

Para sobrevivência e crescimento de uma nação, os indivíduos não podem prover sozinhos tudo o que lhes é necessário. Portanto, há quem cuide dos alimentos, há quem cuide de prover ferramentas, vestimentas, habitação, entre outros itens. A base da humanidade se dividiu em dois pilares: a especialização e o intercâmbio. As pessoas foram suprindo as necessidades umas das outras e trocando, especializando-se; alguns se tornaram especialistas em projetar moradias para outros – pessoas que nem ao menos conhecem! Ainda é usual ter requisitos legais condescendentes nos municípios, e os novos projetos são pensados de um modo que a habitação não possa ser usada por todos.

A maioria dos profissionais de arquitetura e urbanismo não desenvolve seus projetos “para todos”, mas para uma média referencial, em que os recursos funcionais do designer servem como referência para determinar o uso potencial do ambiente projetado.

O homem, portanto, é obrigado a viver e se adaptar a um ambiente projetado, construído e imposto por outros homens. Estes que, historicamente, têm sido protegidos por regras e leis permissivas e desprovidas de equidade; e vivido em um universo em que prevalecem os retornos econômicos sobre os direitos sociais.

Para identificar as dificuldades no uso de casas e ambientes por pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, é necessário conhecer os indivíduos e suas capacidades funcionais, bem como as relações estabelecidas entre eles e os ambientes com os quais interagem. É essencial entender que se trata de pessoas, e não apenas focar na limitação. Há de lembrar que serão potenciais usuários de habitação e todos os produtos que facilitam o desempenho da vida moderna diária.

Qualquer usuário faz parte de um conjunto de características únicas: idade, diversidade funcional, status socioeconômico e cultura. Todas estas características são cruciais. Idade, com suas implicações em vários níveis: as limitações decorrentes da existência de uma deficiência – física, sensorial, mental ou intelectual – o nível socioeconômico que impossibilita a aquisição de tecnologias assistivas, certas ajudas técnicas ou dispositivos auxiliares; e, finalmente, a cultura envolvida na compreensão dos usos e também no hábito.

É preciso melhorar a habitação e os ambientes urbanos que favorecem a integração das pessoas com diversidade funcional na sociedade. Assim, evitam-se situações de exclusão.

O conceito de deficiência pode ser entendido como o resultado da interação entre uma pessoa com uma limitação, ou diversidade funcional, com o ambiente ou situação que ela está envolvida (MEDEIROS, 2005).

Desta forma, a falta de acessibilidade pode impactar diretamente na deficiência de uma pessoa, ampliando ou eliminando barreiras.

Podemos identificar diferentes barreiras e formas de discriminação em relação ao uso de ambientes construídos:

1. barreiras físicas, como degraus, escadas, portas estreitas, banheiros inadequados, entre outras;
2. o produto em si ou o ambiente que estigmatize quem, em virtude de deficiência, use acesso especial a determinado lugar expressa sua diferença em relação a outros indivíduos. É um problema de percepção dos valores simbólicos que, se exposto, entra em conflito com a dignidade do indivíduo;
3. outro fator exclusivo é aquele que envolve o isolamento social do indivíduo. Também limita a socialização o fato de algumas tecnologias, em vez de “facilitar” o contato ao permitir a interação remota, passarem a representar uma perda de interação real com outros ou com ambientes – assim isolando o indivíduo.

No entanto, muitas dessas barreiras podem ser quebradas por meio de metodologias, técnicas, produtos, e acima de tudo mudanças comportamentais.

## DESENHO UNIVERSAL

Desenho universal não é uma filosofia ou um movimento social, é uma proposta metodológica que qualifica tecnicamente o processo de projetar baseado na ciência do conhecimento do ser humano e em suas necessidades. Aplicado à habitação, propõe orientar o processo de projetos; influenciar a identificação de *habitats*, produtos e tecnologias utilizáveis para todas as pessoas; e também filtrar e desmascarar a arquitetura existente.

Projetos para todos – ou desenho universal – devem ser usados como uma ferramenta para qualificar ambientes desde o início de um projeto. O planejamento deve atender às demandas da maioria, além de aliar beleza e estética.



O *design* tradicional do nosso ambiente é influenciado pelo passado, como temos destacado. Mas o homem e a tecnologia evoluíram, portanto a arquitetura também deve estar em constante evolução.

O desenho universal, ou “para todos”, apresenta sete princípios que devem ser considerados ao pensar em soluções, produtos e serviços:

1. equiparação nas possibilidades de uso – O design é útil e comercializável às pessoas com habilidades diferenciadas;
2. flexibilidade no uso – O design atende a ampla gama de indivíduos, preferências e habilidades;
3. uso simples e intuitivo – O uso do design é de fácil compreensão, independentemente de experiência, nível de formação, conhecimento do idioma ou da capacidade de concentração do usuário;
4. captação da informação – O design comunica eficazmente ao usuário as informações necessárias, independentemente de sua capacidade sensorial ou de condições ambientais;
5. tolerância ao erro – O design minimiza o risco e as consequências adversas de ações involuntárias ou imprevistas;
6. mínimo esforço físico – O design pode ser utilizado com um mínimo de esforço, de forma eficiente e confortável;
7. dimensão e espaço para uso e interação – O design oferece espaços e dimensões apropriados para interação, alcance, manipulação e uso, independentemente de tamanho, postura ou mobilidade do usuário (CAMBIAGHI, 2007).

O desenho universal é diferente da tecnologia assistiva, ou produtos assistivos. Enquanto o produto assistivo é criado para solucionar a limitação funcional específica, considerando o perfil de um indivíduo, o desenho universal visa atingir a coletividade – o maior número possível de pessoas. No entanto, um projeto de moradia acessível e adaptada às diferentes necessidades dos moradores poderá fazer uso de múltiplas ajudas técnicas ou produtos assistivos. Desta forma, o projeto passa a se adequar a questões específicas como, por exemplo, o uso de cadeiras de rodas,

plataformas elevatórias, equipamentos e adaptações como auxiliares de vida diária, materiais e produtos para auxílio em tarefas cotidianas (comer, cozinhar, vestir-se, tomar banho, executar necessidades pessoais, escrever, manter a casa etc.) e sistemas de controle de ambiente (eletrônicos que permitam controlar remotamente aparelhos eletroeletrônicos, sistemas de segurança, entre outros, em diferentes ambientes).

O conceito de tecnologia assistiva tem evoluído ao longo dos anos, acompanhando as mudanças das visões em relação às pessoas com deficiência e suas necessidades. Alguns conceitos trazem relação direta com os produtos e equipamentos, outros ampliam o conceito e englobam todos os serviços e ecossistemas necessários, como pode ser visto no conceito em destaque. De acordo com o CAT (Comitê de Ajudas Técnicas, formado por um grupo de especialistas), tecnologia assistiva é

a área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (CORDE 2007)

## **PRINCÍPIOS BÁSICOS AMBIENTAIS DE MORAR COM ACESSIBILIDADE USO UNIVERSAL**

Qualquer ambiente ou produto concebido segundo os preceitos do desenho universal poderá ser alcançado, manipulado e usado, independentemente do tamanho do corpo do indivíduo, sua postura ou sua mobilidade (CAMBIAGHI, 2007). São produtos que contemplam crianças, adultos altos e baixos, anões, idosos, gestantes, obesos, pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. A ideia é justamente evitar a necessidade de ambientes e produtos especiais para pessoas com deficiência, assegurando que todos possam utilizar com segurança e autonomia os diversos objetos e espaços construídos (CAMBIAGHI, 2007).

A habitação deve ser acessível e utilizável pelo maior número possível de pessoas, sem ser necessário realizar adaptações estruturais. A habitação não pode, portanto, ser concebida tendo exclusivamente em conta as necessidades de uma pessoa com características médias ou ideais. Falamos de uma casa e seus arredores concebidos para todas as pessoas e por toda a vida (SÃO PAULO, 2010).

Muitas pessoas com deficiência encontram-se dependentes de outras pessoas para realizar inúmeras tarefas do dia a dia, na maioria das vezes por suas habitações não serem acessíveis. Se não tiverem apoio para a realização dessas tarefas (que podem ser funções tão básicas como higiene pessoal ou alimentação), ficam excluídas de qualquer processo de participação social em condições de igualdade.

Além das questões construtivas, o dimensionamento de ambientes tem lugar na seleção de acabamentos e dispositivos que facilitam o dia a dia do ser humano, tais como a escolha de pisos não escorregadios; definir cores diferentes para as paredes e realçar também os batentes para não dificultar a locomoção de pessoas com problemas visuais. Em todos os ambientes, as portas devem ter 0,80m de largura e serem equipadas com maçanetas de alavanca, evitando esforço físico – as do tipo bola não devem ser usadas. Nos banheiros, é importante utilizar metais que tenham cruzeta, tipo alavanca. Devem-se evitar os volantes de torneira do tipo bola para todos, pois qualquer pessoa com a mão molhada, por exemplo, não consegue acioná-la. Alguns itens são imperativos, e a Norma da Associação Brasileira de Normas Técnicas – NBR 9050:2015, como a publicação da Secretaria de Habitação, denominada "Desenho universal na habitação de interesse social" servirão de auxílio técnico.

Os princípios do desenho universal são destinados a complementar as normas de acessibilidade existentes, identificando e incentivando a incorporação de recursos que aumentam a usabilidade, segurança e saúde para uma população de usuários finais:

- cada componente tem um conjunto de orientações relacionadas ao desempenho;
- cada unidade de um edifício iria alcançar os objetivos do usuário final;
- um conjunto de estratégias opcionais poderá ser listado como sugestões de como lidar com cada padrão;
- estratégias adicionais das normas técnicas e ideias inovadoras poderão ser aceitas por meio da avaliação e aprovação de usuários e de peritos.

Todos os edifícios têm de cumprir as leis e códigos em sua respectiva área de jurisdição relativa a questões de segurança, acessibilidade e saúde. A adoção do desenho universal é independente da conformidade legal com as leis e códigos existentes. Entretanto, o uso do desenho universal na arquitetura, design de produtos e desenvolvimento de tecnologia assistiva ajudará a atender essas leis e códigos, fornecendo soluções de boas práticas, e assim tratarmos a questão da moradia como uma realidade e não somente o texto da LEI.

## LEGISLAÇÃO INTERNACIONAL E NACIONAL E POLÍTICAS PÚBLICAS

A moradia foi reconhecida como direito humano com a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, promulgada pela Resolução 271 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas, no dia 10 de dezembro de 1948, tornando-se um direito humano universal.

A *Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* traz em seu artigo 3, dos Princípios Gerais:

- a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas;
- b) A não discriminação;
- c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;
- d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
- e) A igualdade de oportunidades
- f) A acessibilidade (ONU, 2006).

Em seu Artigo 4, das obrigações gerais dos Estados Partes, o item “f” traz como obrigação:

Realizar ou promover a pesquisa e o desenvolvimento de produtos, serviços, equipamentos e instalações com desenho universal, conforme definidos no Artigo 2 da presente Convenção, que exijam o mínimo possível de adaptação e cujo custo seja o mínimo possível, destinados a atender às necessidades específicas de pessoas com deficiência, a promover sua disponibilidade e seu uso e a promover o desenho universal quando da elaboração de normas e diretrizes (ONU, 2006)

Nesse sentido, fica evidente que a Organização das Nações Unidas propõe a todos os cidadãos o direito à moradia, com liberdade, independência e autonomia. E que o desenho universal deve ser a base de desenvolvimento para a construção da moradia das pessoas com deficiência, que assim terão o mínimo possível de adaptação. Assim, uma casa poderá servir a diversos moradores, em diferentes estágios da vida e com distintas necessidades e capacidades.

Especificamente em seu artigo 19, a Convenção trata da vida independente e inclusão na comunidade:

Os Estados Partes desta Convenção reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas, e tomarão medidas efetivas e apropriadas para facilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo desse direito e sua plena inclusão e participação na comunidade, inclusive assegurando que:

- a) As pessoas com deficiência possam escolher seu local de residência e onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia;
- b) As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade
- c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades (ONU,2006)

Assegurar o acesso de pessoas com deficiência a programas habitacionais públicos é uma das medidas propostas no Artigo 28, “Padrão de vida e proteção social adequados”.

Na legislação brasileira, o direito à moradia está consagrado no Texto Constitucional, artigo 6º, *caput*. O referido direito foi introduzido por força do disposto na Emenda Constitucional de nº 26, de 14 de fevereiro de 2000.

Apesar da legislação garantindo esse direito fundamental, sabemos que a falta de moradia é um problema no Brasil. As políticas habitacionais propostas foram ineficazes, em sua maioria, devido a diversos fatores políticos, sociais, econômicos e culturais. O resultado deste processo é que, segundo censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), 84,36% da população brasileira é urbana e habita locais inadequados e sem infraestrutura urbana. Muitas de nossas cidades possuem assentamentos e construção de moradias informais, ilegais em áreas sem mínimas condições de acesso e habitabilidade.

Existe ausência de legislação específica para unidades habitacionais, pois ainda não existem parâmetros claros que definam condições mínimas de acessibilidade na habitação. Mesmo na Lei nº 13.146/2015, chamada de Lei Brasileira da Inclusão (LBI), o interior das unidades habitacionais é tratado de maneira muito genérica:

Art. 31. A pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva.

§1º O poder público adotará programas e ações estratégicas para apoiar a criação e a manutenção de moradia para a vida independente da pessoa com deficiência.

Segundo ainda o §1º citado, cabe ao poder público determinar procedimentos para incentivar a construção de todas as novas habitações com desenho universal.

## A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO - LBI

Essa lei define parâmetros nos programas habitacionais com recursos públicos, a saber:

Art. 32. Nos programas habitacionais, públicos ou subsidiados com recursos públicos, a pessoa com deficiência ou o seu responsável goza de prioridade na aquisição de imóvel para moradia própria, observado o seguinte:

I - reserva de, no mínimo, 3% (três por cento) das unidades habitacionais para pessoa com deficiência;

II - (VETADO);

III - em caso de edificação multifamiliar, garantia de acessibilidade nas áreas de uso comum e nas unidades habitacionais no piso térreo e de acessibilidade ou de adaptação razoável nos demais pisos;

IV - disponibilização de equipamentos urbanos comunitários acessíveis;

V - elaboração de especificações técnicas no projeto que permitam a instalação de elevadores.

Este artigo gera dois problemas na sua aplicação, a saber:

1. apesar de mencionar o atendimento das Normas Técnicas de Acessibilidade nas áreas de uso comum, é permitido, conforme legislação municipal, a construção de edifícios de quatro ou cinco pavimentos sem elevador, conforme a legislação do município, com apenas a previsão de local para sua instalação posterior.

Na prática, sabemos que as unidades habitacionais, mesmo que novas, nessas condições continuam inacessíveis.

2. Acessibilidade nas unidades do piso térreo é uma ideia preconcebida de que as pessoas não envelhecem; não adquirem deficiência ou mobilidade reduzida no percurso de suas vidas; não geram filhos com deficiência; não abrigam seus pais idosos; ou não recebem em casa amigos com deficiência. Além disso, trata-se de pessoas com poucos recursos, talvez sem a possibilidade de adquirir uma nova habitação se algo mudar em sua vida.

## RESIDÊNCIAS INCLUSIVAS

A LBI joga luz sobre uma modalidade de moradia destinada às pessoas com deficiência, a saber:

Artigo 31, § 2º A proteção integral na modalidade de residência inclusiva será prestada no âmbito do SUAS (Sistema Único de Assistência Social) à pessoa com deficiência em situação de dependência que não disponha de condições de autossustentabilidade, com vínculos familiares fragilizados ou rompidos. (Brasil, 2015)

Destinada a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência, a residência inclusiva é uma modalidade de serviço de acolhimento do Sistema Único de Assistência Social. Ela está organizada em pequenos grupos de até dez pessoas por residência, cuja acolhida e convivência promove o desenvolvimento de capacidades adaptativas à vida diária, autonomia e participação social. Atua em articulação com os demais serviços no território para garantir a inclusão social dos residentes.<sup>1</sup>

O público-alvo é composto por jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, prioritariamente beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que não disponham de condições de autossustentabilidade ou de retaguarda familiar e/ou que estejam em processo de desinstitucionalização de instituições de longa permanência.

A cidade de São Paulo instituiu as residências inclusivas por meio da Resolução COMAS - SP nº 1.020, de 30 de junho de 2015.

É preciso ter muito cuidado na aplicação desse artigo da LBI por meio de resoluções, pois apenas pessoas que tenham extrema necessidade devem ser encaminhadas para residências inclusivas, evitando que haja retorno à institucionalização e asilo de pessoas com deficiência.

---

<sup>1</sup><http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio/inclusao-social/residencias-inclusivas>. Acesso em 5 de janeiro de 2017.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A população está envelhecendo e a cada dia mais e mais pessoas sobrevivem a doenças, mas ficando com sequelas que dificultam sua mobilidade ou independência. Os profissionais responsáveis por políticas de moradia, os arquitetos e profissionais da construção desempenham aspecto fundamental no planejamento desses espaços, pois se torna necessário olhar para o futuro e estar atento às mudanças das pessoas durante toda sua vida, de crianças a adultos e idosos. Uma casa para a vida toda deve ser a premissa para qualquer projeto de habitação, e pensar em adequações facilitadas para todas as fases da vida. Os incorporadores também são a chave para esta realidade, pois não vendo pessoas com deficiência e idosos como possíveis compradores de moradias, não se preocupam em construir adequadamente para essa parcela da população.

Temos que estar preparados em todos os aspectos para um futuro mais adequado a todas as pessoas, inclusive as que tenham ou venham a ter algum tipo de deficiência ou mobilidade reduzida, garantindo moradias dignas, seguras e acessíveis, permitindo autonomia a qualquer cidadão.

É necessário avançarmos nas soluções de moradia e políticas públicas mais inclusivas, visando o atendimento da população em todas suas fases e independentemente de suas condições, limitações ou diversidades funcionais.

Avançar para uma sociedade na qual a acessibilidade, a inclusão e uma moradia para todos deixem de ser somente parte de leis, normas, políticas, e passem de fato a beneficiar milhões de brasileiros — desafio que ainda persiste em nossa sociedade.

## REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. *NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos*. Rio de Janeiro, 2015. 148p.
- BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado, 1988.
- BRASIL. Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica e nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 03 dez.2004. Seção 1, p. 5.
- BRASIL. Decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008.
- BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.
- 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). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 07 jul. 2015. Seção 1, p. 2.
- CAMBIAGHI, S. *Desenho Universal: métodos e técnicas para arquitetos e urbanistas*. São Paulo: SENAC, 2007. 272p.
- COMISSÃO PERMANENTE DE ACESSIBILIDADE. *Guia para mobilidade acessível em vias públicas*. São Paulo: PMSP, 2003. 83p.
- CORDE. Ata. VII Reunião do Comitê de Ajudas Técnicas – CAT. CORDE / SEDH / PR. Realizada nos dias 13 e 14 de dezembro de 2007. Disponível em: <[http://www.infoesp.net/CAT\\_Reuniao\\_VII.pdf](http://www.infoesp.net/CAT_Reuniao_VII.pdf)>. Acesso em: 24 out. 2017.
- DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Assembleia Geral das Nações Unidas em Paris. 10 dez. 1948.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo demográfico 2010: características urbanísticas do entorno dos domicílios. Rio de Janeiro, 2010. 175p. Disponível em: <[https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/96/cd\\_2010\\_entorno\\_domicilios.pdf](https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/96/cd_2010_entorno_domicilios.pdf)>. Acesso em: 23 out. 2017.
- INSTITUTO DO PATRIMÔNIO HISTÓRICO E ARTÍSTICO NACIONAL. Cartas Patrimoniais. Brasília, 1995.
- MEDEIROS, M. *Apresentação sobre Pobreza, Desenvolvimento e Deficiência Oficina de Alianças para o Desenvolvimento Inclusivo*. Banco Mundial, Nicarágua, 2005.
- SÃO PAULO (Estado). *Secretaria de Habitação*. Desenho universal: habitação de interesse social. São Paulo: [s.n.], 2010. Disponível em: <<http://www.mp.sp.gov.br/portal/page/portal/Cartilhas/manual-desenho-universal.pdf>>. Acesso em: 19 out. 2010.
- SÃO PAULO (Estado). *Resolução COMAS - SP Nº 1020*, de 30 de junho de 2015. Dispõe sobre aprovação de adequações no Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residência Inclusiva.

[www.ibict.br](http://www.ibict.br)



Ministério da  
Ciência, Tecnologia  
e Inovação

