

I

LISIANE TUON
LUCIANE BISOGNIN CERETTA
(Organizadoras)

REDE DE
CUIDADO À PESSOA
COM DEFICIÊNCIA



REALIZAÇÃO:



APOIO:



LISIANE TUON
LUCIANE BISOGNIN CERETTA
(Organizadoras)

REDE DE
CUIDADO À
PESSOA COM
DEFICIÊNCIA

Volume I

EDITORA CHEFE

Lisiane Tuon

Sob coordenação da Gráfica e Editora Copiart

REVISÃO ORTOGRÁFICA, GRAMATICAL
E NORMALIZAÇÃO ABNT

Márcia Regina Pereira Sagaz

PROJETO GRÁFICO, DIAGRAMAÇÃO E CAPA

Rita Motta

*As ideias e demais informações apresentadas nesta obra são de inteira
responsabilidade de seus organizadores e autores.*

R314 Rede de cuidado à pessoa com deficiência [Recurso eletrônico on-line] /
Lisiane Tuon, Luciane Bisognin Ceretta, (organizadoras). – 1. ed. –
Tubarão : Copiart, 2017.
430 p. ; il. (algumas colors) ; fots., Mapas. – (Prona; v.1)

Inclui referências

ISBN: 978-85-93073-08-3

Acompanha DVD

1. Pessoas com deficiência – Educação. 2. Pessoas com deficiência –
Saúde e higiene. 3. Assistência social. 4. Educação e estado. 5. Inclusão
social. I. Tuon, Lisiane. II. Ceretta, Luciane Bisognin.

CDU: 37

Catálogo na publicação por: Onélia Silva Guimarães CRB-14/071

PREFÁCIO

Jaqueline Reginatto

Fisioterapeuta/Coordenadora da Área
Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência
da Secretaria de Estado da Saúde/SC
E-mail: jaquelinereginatto@gmail.com

É com orgulho e gratidão que apresento essa obra, rica em conteúdo, com uma linguagem clara e objetiva, com sólidos argumentos e baseada na experiência de serviços de qualidade e nas vivências de profissionais competentes e qualificados.

Mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência, dentre as quais cerca de 200 milhões experimentam dificuldades funcionais importantes. E esse número tende a aumentar nos próximos anos devido ao envelhecimento das populações, bem como ao aumento global de doenças crônicas, como diabetes, doenças cardiovasculares, câncer e distúrbios mentais.

Em todo o mundo, é sabido que as pessoas com deficiência apresentam as piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, taxas de pobreza mais elevadas e participação econômica e social menor em comparação às pessoas sem deficiência.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência foi um marco e uma conquista para as pessoas com deficiência que utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS). O estado de Santa Catarina foi pioneiro nessa

discussão, em especial a região Sul do estado, que contou com a importante parceria da Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC), por meio das organizadoras desta obra, Dr^a. Lisiane Tuon e Dr^a. Luciane Bisognin Ceretta, personalidades de influência, preocupadas com o bem-estar da população em geral, em especial das pessoas com deficiência, que geralmente se encontram em maior vulnerabilidade social, devido às barreiras encontradas em todos os âmbitos sociais.

O Centro Especializado em Reabilitação (CER) da UNESC tem sido um serviço de referência não só no estado de Santa Catarina, mas também para outras regiões do País, pelas atividades desenvolvidas, não somente na Clínica, como também no âmbito científico, pelas pesquisas em prol da excelência.

Assim, por meio do Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD), a UNESC mais uma vez coloca a região Sul do estado à frente nos avanços e nas estratégias para implementação e aperfeiçoamento do cuidado à pessoa com deficiência por meio do Curso de Aperfeiçoamento na Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, do qual resultou esta importante obra que com certeza trará benefícios para diversas pessoas por meio dos conteúdos abordados e das experiências vivenciadas e aqui registradas.

APRESENTAÇÃO

Profa. Dra. Lisiane Tuon

Coordenadora do Centro
Especializado em Reabilitação
Universidade do Extremo Sul Catarinense
E-mail: ltb@unesc.net

Desde 2014 a Região Carbonífera e a Região do Extremo Sul Catarinense têm um Centro Especializado em Reabilitação instalado junto à Universidade do Extremo Sul Catarinense, o CER/UNESC. Em 2015, com o apoio do Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD), a região foi beneficiada com o projeto de extensão: “Curso de Aperfeiçoamento na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência”, realizado de julho a dezembro de 2016, na cidade de Criciúma/SC. O Curso foi ofertado aos profissionais das áreas da Educação, Saúde e Assistência Social dos municípios, e de instituições públicas e filantrópicas de ambas as regiões. Essa capacitação proporcionou 200 horas de formação com encontros semanais, com disponibilização dos materiais no sítio virtual <www.cerunesc.com.br>.

Essa capacitação se constituiu em estratégia de formação em saúde coletiva visando intervir e superar a fragmentação da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência na região, de forma a proporcionar ao usuário, por meio do aperfeiçoamento da formação dos profissionais, o aprimoramento do atendimento e da intervenção na comunidade.

A capacitação foi organizada como os seguintes módulos: Levantamento de dados Epidemiológicos; Deficiência Intelectual; Transtorno Global do Desenvolvimento; Deficiência Física; Ostomia; e Atendimento Educacional Especializado (AEE) na Deficiência Física e Intelectual.

Cada tema abordado no Curso gerou um capítulo deste *e-book*, que se apresenta como relevante material de pesquisa e consolidação das temáticas tratadas, possibilitando que toda a comunidade possa ter acesso aos conteúdos abordados.

Todo o processo, iniciado com a submissão do projeto do Curso de Aperfeiçoamento na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência ao Ministério da Saúde, conclui-se com a publicação desta obra, na certeza de que dessa capacitação nasce outro olhar e novo momento para Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência na Região Sul do Estado de Santa Catarina.

SUMÁRIO

EPIDEMIOLOGIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA Samuel de Carvalho Dumith	12
REDE DE CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA Lisiane Tuon; Leyce da Rosa dos Reis; Luciane Bisognin Ceretta	22
PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E PROTAGONISMO NOS MOVIMENTOS SOCIAIS Priscila Schacht Cardozo	35
INCLUSÃO COMO PROCESSO DE MODIFICAÇÃO DE ESTRUTURAS E ATITUDES: OS IMPACTOS DA LEITURA RELACIONAL NOS SERVIÇOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS Liliane Garcez	59
A INFANTILIZAÇÃO E A SUBESTIMAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COMO PRINCIPAL BARREIRA À SUA INCLUSÃO Raquel Paganelli	89
INCLUSÃO ESCOLAR E TRABALHO MULTIDISCIPLINAR: CAMINHOS DE UM PROCESSO FORMATIVO Meiriene Cavalcante Barbosa	97
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL Bettina Stopazzolli; Graziela Amboni	115
DEFICIÊNCIA NA PEDIATRIA Carla Skilhan de Almeida	134
A FORMAÇÃO E A APRENDIZAGEM DA CRIANÇA COM TRANSTORNO GLOBAL DO DESENVOLVIMENTO E A SUA ESCOLARIZAÇÃO Ledijane Cristina Sachet Ghisi	156

POSSIBILIDADES DE ENSINO COLABORATIVO NO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E INTERAÇÃO E MEDIAÇÃO PEDAGÓGICA 173

Patrícia Moralis Caramori

PROJETO TERAPÊUTICO SINGULAR NO CONTEXTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA 195

**Marcos Aurélio Maeyama; Lisiane Tuon;
Ana Livia Nonis de Oliveira; Joel Agostinho Ghiraldi Dart**

REFLEXÕES SOBRE TECNOLOGIA E DEFICIÊNCIA: POR UM ENTRELACAMENTO NUMA PERSPECTIVA SÓCIO-HISTÓRICA 242

Liliana Maria Passerino

(D)EFICIÊNCIA FÍSICA NO CONTEXTO DO PROCESSO DE ENSINO-APRENDIZAGEM 256

Cristiano Pedroso

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE: PERSPECTIVAS PARA A DEFICIÊNCIA FÍSICA 268

Sandro Ressler; Willians Cassiano Longen

A DEFICIÊNCIA FÍSICA NO ADULTO 283

Juliét Silveira Hanus; Cleuza Braga da Silva

A PESSOA COM ESTOMIA 319

Lisiane Marcolin de Almeida

ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA ESTOMIZADA: ESTOMIAS – DOS CONCEITOS AOS CUIDADOS E DIREITOS 345

Mághda Tessmann; Beatriz Marques de Farias Schwalm

ASPECTOS PSICOLÓGICOS E SEXUALIDADE DOS PACIENTES OSTOMIZADOS 372

Mariane Peres Albino

OSTOMIA, ALIMENTAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA 384

Débora Cristina Teixeira

REDE DE CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA REGIÃO SUL DO ESTADO DE SANTA CATARINA 402

Antônio Augusto Schäfer; Fernanda de Oliveira Meller

A REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL VOLTADA PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL 412

Cristiane de Souza

EPIDEMIOLOGIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Autor(a): **Samuel de Carvalho Dumith**

E-mail: scdumith@yahoo.com.br

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande

A Lei Orgânica da Saúde, Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, declara que “[...] pessoa portadora de deficiência é aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano.”

A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que cerca de 10% da população mundial (650 milhões de pessoas) seja portadora de algum tipo de deficiência (ONU, 2013), das quais são:

- 5% deficiência mental;
- 2% deficiência física;
- 1,5% deficiência auditiva;
- 0,5% deficiência visual;
- 1% deficiência múltipla.

Em vista disso, as deficiências são apontadas como sendo o grupo com a “maior minoria” do mundo. Ainda, segundo a ONU (2013), estima-se

que entre as pessoas mais pobres do mundo, 20% tenham algum tipo de deficiência. Porém, cerca de 80% das pessoas com deficiência no planeta vivem em países em desenvolvimento. Nesses países, é estimado que 90% das crianças com deficiência não frequentem escola. Outro dado que chama atenção é que uma a cada três crianças de rua apresentem algum tipo de deficiência.

Nos Estados Unidos, apenas 35% das pessoas com deficiência são economicamente ativas, comparado com 78% das pessoas sem deficiência. Como razões para explicar tal discrepância, está a falta de confiança dos empregadores na capacidade de execução das tarefas por pessoas com deficiência e a crença de que são necessários grandes investimentos com instalações especiais (ONU, 2013).

Acredita-se que as principais causas de deficiência sejam:

- transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou da assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva;
- doenças transmissíveis e doenças crônicas não transmissíveis;
- perturbações psiquiátricas;
- abuso de álcool e de drogas;
- desnutrição (principalmente na infância);
- traumas e lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violência e de acidentes de trânsito.

No Brasil, o aumento da expectativa de vida da população nas últimas décadas, tem feito com que as causas de deficiência estejam cada vez mais relacionadas a males crônico-degenerativos, como a hipertensão arterial, o diabetes, o infarto do miocárdio, os acidentes vasculares-cerebrais, a doença de Alzheimer, o câncer, dentre outros fatores.

Os dados nacionais sobre o perfil das pessoas com deficiência provêm dos censos demográficos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), e da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), conduzida pelo

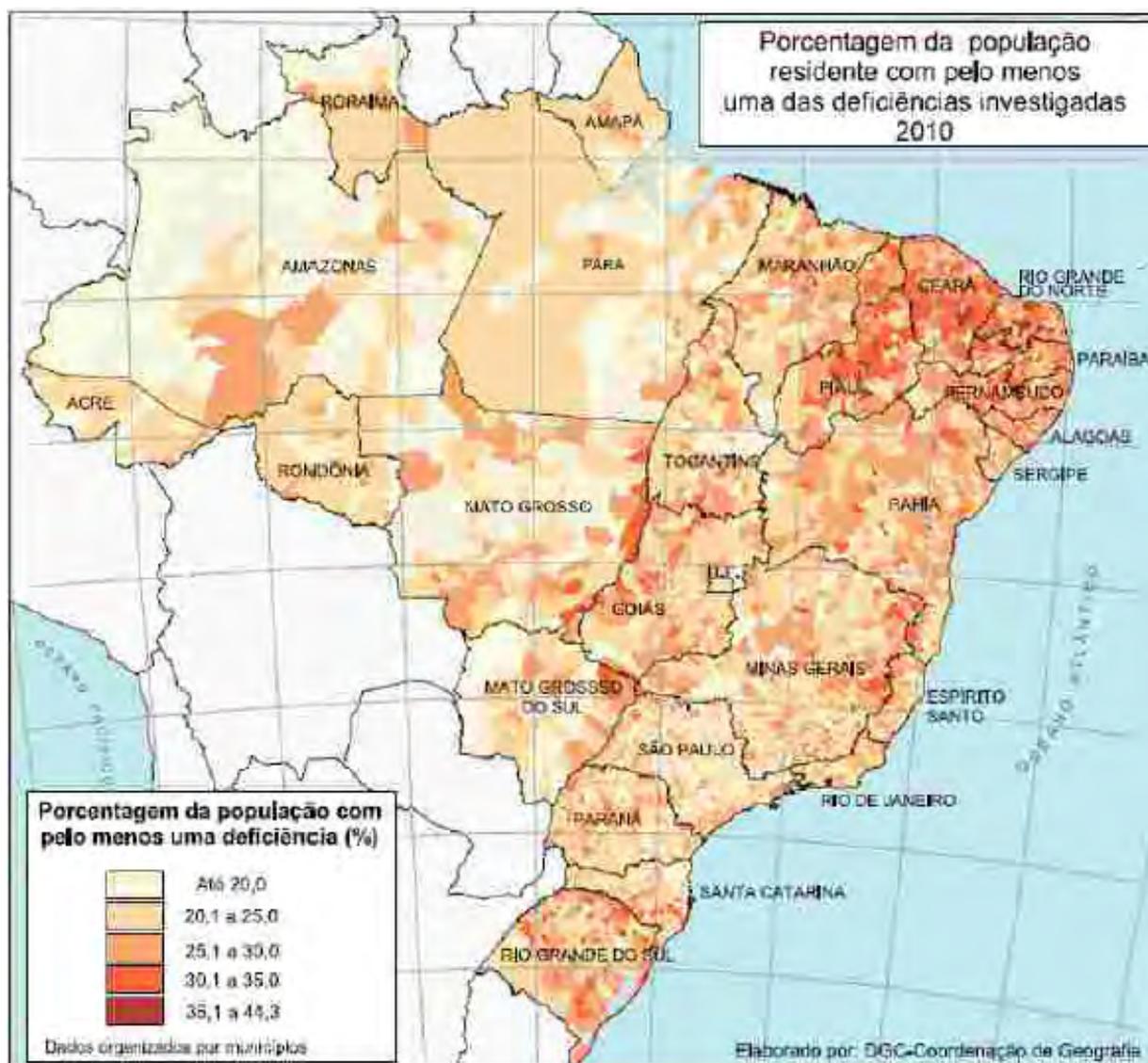
Ministério da Saúde em parceria com o IBGE. Além desses, há alguns estudos específicos com dados locais sobre deficiência publicados em periódicos científicos. A seguir, serão apresentados os principais resultados dessas pesquisas.

No censo do IBGE de 2010, foi pesquisada a existência de quatro deficiências permanentes: visual, auditiva, motora e mental ou intelectual. Para as três primeiras, foi avaliado também o grau de severidade (nenhum, algum, grande, incapaz). Os dados apontaram que 45.606.048 milhões de brasileiros declaram ter algum tipo de deficiência. Isso corresponde a 23,9% da população do País. Desses, 26,5% eram mulheres e 21,2% homens.

A deficiência mais prevalente no censo do IBGE de 2010 foi a visual (18,6%), seguido pela motora (7,0%), auditiva (5,1%) e mental ou intelectual (1,4%). No que se refere apenas às deficiências severas, aconteceram 8,3% da população. Vale mencionar que, dentre as pessoas com alguma deficiência (independentemente da severidade), 7,6% são totalmente surdas, 1,6% são totalmente cegas e 1,6% não conseguem se locomover (IBGE, 2010).

O mapa a seguir ilustra a distribuição das deficiências segundo as regiões do território nacional. A região com a maior prevalência foi a Nordeste (26,6%) e as com as menores prevalências foram a Sul e a Centro-Oeste (22,5%). O estado com a maior prevalência foi o Rio Grande do Norte (27,9%) e os com a menor foram Roraima e Santa Catarina (21,3%).

Cabe salientar que no censo de 2000 do IBGE, a prevalência reportada de alguma deficiência foi de 14,5% (*versus* 23,9% em 2010). Tal aumento se deve, ao menos em parte, às modificações no instrumento de coleta de dados. Sabe-se que, quando se altera a forma de coletar as informações, isso causa mudança nas respostas, ainda que não tenha mudado o panorama global. No questionário do censo de 2010, foram usadas apenas quatro perguntas (uma para cada deficiência investigada).



Mapa 1 – Porcentagem da População Residente com pelo menos uma das Deficiências Investigadas

Fonte: IBGE (2012)

As deficiências acometem em maior escala a população idosa (65 anos ou mais), atingindo 68% desse público (dois em cada três idosos) no ano 2010. Entre os indivíduos de 15 a 64 anos, um em cada quatro (25%) referiu alguma deficiência. Já no público de 0 a 14 anos, a prevalência foi de 7,5%. Destaca-se que, entre as pessoas com 90 anos ou mais, aproximadamente 90% tinham alguma deficiência. No que se refere à idade, observa-se dois pontos críticos, em que há um aumento substancial na ocorrência de deficiência. O maior deles ocorre entre os 40 e

49 anos, em que a prevalência passa de 19% para 40%. O segundo ocorre entre os 5 e 9 anos, em que os valores quase triplicam, comparados à faixa etária de 0 a 4 anos. Esses pontos críticos são mais acentuados para o sexo feminino.

Com relação à cor da pele, a maior proporção de pessoas com deficiência está entre os de cor preta (27,1%). Entre os indígenas, 20,1% se declararam com alguma deficiência, sendo o grupo com a menor prevalência. A taxa de alfabetização das pessoas com 15 anos ou mais de idade, portadores de alguma deficiência, foi 81,7%, *versus* 90,6% da população geral. Quanto à escolarização de crianças deficientes de 6 a 14 anos, 95,1% estão na escola; percentual muito próximo ao da população total (96,9%). Porém, no que diz respeito ao nível de instrução, entre pessoas com 15 anos ou mais, 61% daquelas com alguma deficiência não têm instrução ou têm ensino fundamental incompleto. Esse percentual é 1,6 vezes maior ao da população geral (38%).

Em relação à ocupação, ao trabalho e à remuneração, a proporção de indivíduos de 25 a 49 anos com alguma deficiência que exercem atividade ocupacional é de cerca de 70%, *versus* 80% na população total. Estratificando para os tipos de deficiência, a maior proporção que se encontra ocupada está entre os deficientes visuais e a menor entre os deficientes mentais ou intelectuais (50% e 17%, respectivamente, das pessoas com 10 anos ou mais). Quanto à posição no trabalho, enquanto metade dos trabalhadores possui carteira assinada, entre os deficientes, essa proporção é de 40%. No que se refere aos rendimentos, 20% das pessoas com deficiência trabalham sem ter renda mensal ou recebendo até meio salário mínimo. Entre as pessoas sem deficiência, esse valor é de 13%.

A PNS realizada, por meio de entrevista domiciliar, em 64 mil residências do País, no ano 2013, identificou que 6,2% dos brasileiros são portadores de alguma deficiência. Assim como no censo do IBGE de 2010, foram estudados quatro tipos de deficiência: visual, auditiva, física e intelectual. O maior percentual ocorreu em pessoas sem instrução formal

ou com baixo grau de escolaridade, que são também aqueles de menor nível socioeconômico. Idosos também apresentaram valores maiores que os demais grupos etários. Vale salientar que apenas 0,2% a 0,3% das pessoas com deficiência já nasceram assim. Ou seja, somente cerca de 3% a 4% das deficiências são de origem congênita.

Destaca-se que o questionário usado nessa pesquisa era mais completo que o do censo do IBGE, havendo 32 perguntas no bloco relacionado à deficiência. A principal diferença, no entanto, esteve no tipo de pergunta. Enquanto no instrumento do IBGE era questionado se a pessoa tinha alguma “dificuldade permanente” para executar alguma tarefa, na PNS a pergunta era: “O(A) Sr(a). tem deficiência...”. Acredita-se que a forma de perguntar sobre a variável de deficiência responde, em grande parte, pela menor prevalência encontrada (6,2% na PNS *versus* 23,9% no censo). Além disso, na PNS foram consideradas deficiências que não fossem permanentes também. O percentual encontrado (6,2%) se assemelha ao que foi encontrado para deficiências severas no censo do IBGE (8,3%). Provavelmente, autodeclararam-se com alguma deficiência apenas aqueles indivíduos com deficiências graves. Além disso, há diferenças na nomenclatura: o que o IBGE chama de deficiência motora, a PNS define como deficiência física.

Descrevendo-se algumas características dos tipos de deficiência investigadas na PNS, a mais comum foi a visual (3,6% da população), seguida pela física (1,3%), auditiva (1,1%) e intelectual (0,8%). As deficiências visuais e auditivas acometeram mais pessoas da região Sul do País, enquanto a deficiência intelectual foi maior na região Nordeste. Dentre os indivíduos com deficiência intelectual, mais da metade (55%) tinham em grau intenso ou muito intenso. Para deficiência física, o valor foi de 47%, 21% para auditiva e 16% para visual. O percentual daqueles que frequentavam serviços de reabilitação também foi maior para os com deficiência intelectual (30%), apesar de equivaler a uma em cada três pessoas. Para pessoas com deficiência física, auditiva e visual, os valores

foram da ordem de 18%, 8% e 5%, respectivamente. Cabe mencionar que 6,6% dos deficientes visuais usavam algum recurso para locomoção.

Contrastando os dados do Brasil levantados pelo censo do IBGE de 2010 com o estado de Santa Catarina, percebe-se que são semelhantes, exceto para deficiência visual, que foram um pouco menores (15,9% *versus* 18,6%). Quando se analisa os dados encontrados para o município de Criciúma/SC, observa-se que a prevalência de deficiência visual também foi menor (14,8%) que a do Brasil e a prevalência de deficiência auditiva foi levemente superior (5,4% *versus* 5,1%). Considerando os dados de pessoas com alguma deficiência, nota-se que, para Criciúma e para Santa Catarina, a prevalência foi um pouco menor do que para o País (20,8%, 21,3% e 23,9%, respectivamente).

Interessante mencionar que, apesar de o estado do Rio Grande do Norte ter apresentado a maior prevalência de pessoas com alguma deficiência pelo último censo do IBGE, em 2000, os três municípios, dentre os cinco com as menores frequências eram daquele estado. Já dentre os cinco municípios com as maiores frequências, dois pertenciam a Santa Catarina, que apresentou a menor prevalência em 2010. Esses municípios são Irati e Formosa do Sul, que possuem cerca de dois mil habitantes cada e distam cerca de 15 km um do outro. Uma hipótese para as altas taxas observadas nessas duas cidades são os casamentos entre primos e demais parentes consanguíneos.

Em uma busca bibliográfica realizada no sítio "Google acadêmico", usando o termo "deficiência" em combinação com: "prevalência", "incidência", "ocorrência", "frequência", "perfil", "epidemiologia", "revisão", "Santa Catarina", "Florianópolis", "Criciúma", separadamente, selecionaram-se 40 artigos nacionais sobre a temática deficiência. Ressalta-se que esses termos deveriam estar contidos no título do artigo, se fosse esse o enfoque.

Desse modo, procurou-se abarcar os principais trabalhos, publicados em periódicos científicos no País, que tivessem investigado o público

com alguma deficiência. Os títulos desses trabalhos estão citados no quadro a seguir. Para fins didáticos, eles foram separados em sub temáticas, embora haja sobreposição em alguns artigos. Convém destacar que, além desses trabalhos, existem outros provenientes de monografias, dissertações e teses que não foram alvo dessa busca bibliográfica.

Quadro 1 – Títulos de Artigos Científicos sobre Deficiência (física, mental/intelectual, auditiva, visual ou múltipla) Publicados no Brasil até Julho de 2016

Deficiência física
Avaliação e análise de acessibilidade de um deficiente físico motor, através do <i>software</i> Catia, em habitações de interesse social
O deficiente físico no Brasil: as camadas de uma discriminação discursiva
Perfil epidemiológico da pessoa com deficiência física residente em Florianópolis
Determinação social do processo saúde-doença da pessoa com deficiência física
Deficiência física: revisão e considerações
Análise da acessibilidade das pessoas com deficiência física nas escolas de Chapecó, SC e o papel do fisioterapeuta no ambiente escolar
A inserção da pessoa com deficiência física no mercado de trabalho nas empresas da grande Florianópolis
Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura
Participação de alunos com deficiência física no contexto da escola regular – revisão de literatura
Deficiência mental/intelectual
Justificativas para formação do profissional do deficiente mental: revisão da literatura brasileira especializada
Perfil motor de crianças e adolescentes com deficiência mental moderada
Perfil nutricional de portadores de deficiência intelectual da APAE – Niterói
Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa
Deficiência auditiva
Estudo da prevalência e fatores determinantes da deficiência auditiva no município de Itajaí, SC
Prevalência de deficiência auditiva referida e fatores associados em uma população de idosos da cidade de Manaus: um estudo de base populacional
Ocorrência dos indicadores de risco para a deficiência auditiva infantil no decorrer de quatro anos em um programa de triagem auditiva neonatal de um hospital público
Sistema de frequência modulada em crianças com deficiência auditiva: avaliação de resultados
Epidemiologia descritiva da deficiência auditiva na infância
Deficiência visual
Prevalência de deficiência visual de perto e fatores associados: um estudo de base populacional
Perfil funcional de adultos com deficiência visual adquirida
O perfil do deficiente visual no município de Sobral, CE
Inclusão escolar de sujeitos com deficiência visual na rede regular de ensino brasileira: revisão sistemática

Múltiplas deficiências
Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional
Deficiência e ocupação
A inclusão de pessoas com deficiência no contexto do trabalho em Florianópolis: relato de experiência no Sistema Nacional de Emprego
Desafios da inclusão de pessoas com deficiência: um projeto de responsabilidade social da Universidade Federal de Santa Catarina
Um estudo sobre o perfil dos empregados com deficiência em uma organização
Perfil da pessoa com deficiência no mercado de trabalho na cidade de São Carlos, SP
Perfil demográfico e do emprego das pessoas portadoras de deficiência: população dependente de políticas públicas na <i>ilha de prosperidade</i> de Uberlândia, MG
Perfil demográfico e do emprego das pessoas com deficiência no município de Belo Horizonte, MG – Brasil
Perfil sociodemográfico e percepção do trabalho de trabalhadores com deficiência física de uma instituição de ensino superior
Cenário da inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho: revisão sistemática
Pessoas com deficiência no mercado de trabalho avanços e dificuldades: uma revisão da literatura
Deficiência e escola/faculdade
A implantação das políticas de educação inclusiva na UNESC em Criciúma, SC
Inserção de alunos com deficiência no ensino regular: perfil da cidade de Marília
Avaliação do perfil dos pacientes com deficiência atendidos na faculdade de odontologia da UFRGS
A inclusão de estudantes com deficiência no ensino superior: revisão de literatura
Estudos de revisão da literatura
Promoção da saúde de pessoas com deficiência: uma revisão sistemática
Produção científica sobre pessoas com deficiência em revistas de enfermagem: revisão integrativa
Medidas de atividade física em crianças e adolescentes com deficiência: uma revisão sistemática
Qualidade de vida em adolescentes com deficiência: uma revisão da literatura

Fonte: Elaborado pelo autor deste artigo

▪ Referências

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 18 jul. 2017.

GOOGLE ACADEMICO. **Portal virtual.** [2017]. Disponível em: <<https://scholar.google.com.br>>. Acesso em: 18 jul. 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Pesquisa Nacional de Saúde 2013**: ciclos de vida – Brasil e grandes regiões. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **A Inclusão Social e o Direito às Pessoas com Deficiência no Brasil**: uma agenda de desenvolvimento pós-2015. Brasília, DF: ONUBR, 2013. Disponível em: <<https://www.unric.org/pt/pessoas-com-deficiencia/5459>>. Acesso em: 5 out. 2016.

[Volta ao sumário]

REDE DE CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Autor(a): Lisiane Tuon

E-mail: ltb@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Autor(a): Leyce da Rosa dos Reis

E-mail: leycerosa@hotmail.com

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Autor(a): Luciane Bisognin Ceretta

E-mail: luk@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas em saúde é possível identificar interesse crescente pela avaliação da qualidade de vida (SEIDL; ZANNON, 2004). Assim, essa qualidade passou a ser um indicador da eficácia e do impacto de tratamentos, da comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde, do impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidade podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição. Nesses casos, a compreensão sobre a qualidade de vida do paciente incorpora-se ao trabalho do dia a dia dos serviços, influenciando decisões e condutas terapêuticas das equipes de saúde. Porém, quando nos referimos ao Brasil, historicamente

a assistência às pessoas com deficiência sempre se mostrou deficitária e fragilizada, apresentando um sistema pouco inclusivo. Particularmente o tema deficiência passou a ser objetivo de políticas públicas mais efetivas somente no início da década de 1980, sendo influenciado pelos movimentos da época. Durante décadas o referencial assistencial esteve quase que totalmente restrito às instituições de caráter filantrópico e às organizações não governamentais. Com a Constituição de 1988 e a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), que garante, acima de tudo, acesso universal e atenção integral à saúde de toda população brasileira, as pessoas com deficiência passaram a ganhar mais destaque. O Governo Federal também aderiu a Convenção da Organização das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, reafirmando esse direito e reiterando que todas as pessoas com deficiência devem ter acesso a todos os bens e serviços da saúde sem discriminação (SDH/PR, 2013).

Entretanto, o modelo ainda vigente na saúde no Brasil, que utiliza propostas de cuidados fragmentadas, não tem obtido sucesso em sua conduta, uma vez que não consegue atingir as necessidades de cada indivíduo, que necessita cada vez mais de atenção e de cuidado (MALTA *et al.*, 2010). Esse modelo de atenção não tem acompanhado a mudança no perfil epidemiológico, mostrando-se inadequado para enfrentar os desafios postos pelas atuais situações de saúde, apresentando como consequência a fragmentação de serviços, de programas, de ações e de práticas clínicas, existindo incoerência entre a oferta de serviço e as necessidades de atenção no âmbito do SUS (MENDES, 2011; BRASIL, 2010). Dessa forma, a organização em Rede de Atenção à Saúde (RAS) tem sido a melhor forma de proporcionar o cuidado integral aos usuários do SUS no Brasil (MALTA; MERHY, 2010), apresentando eficácia para abranger e responder a alguns dos desafios estruturais epidemiológicos, trazendo melhores indicadores de saúde (OPAS *et al.*, 2008; MENDES, 2008). Nesse modelo de atenção, assume-se o desafio de efetivar uma modelagem organizacional que revigora os compromissos de uma gestão democrática,

participativa e ético-politicamente comprometida, sem deixar correr em paralelo todo o processo de produção do cuidado que define a qualidade e o modelo de atenção ao usuário (PINTO, 2009).

Uma das principais iniciativas que direcionaram as ações do Ministério da Saúde nesse sentido foi a publicação da Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a estruturação da RAS como estratégia para superar a fragmentação da atenção e da gestão nas regiões de saúde e para aperfeiçoar o funcionamento político-institucional do SUS, com vistas a assegurar, com efetividade e eficiência, ao usuário o conjunto de ações e serviços que necessita.

A portaria se originou de trabalho coletivo a partir de discussões em Grupo de Trabalho de Gestão da Câmara Técnica da Comissão Intergestores Tripartite, composto com representantes do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e do Ministério da Saúde, auxiliados por técnicos deste último.

Na portaria a “Rede de Atenção à Saúde é definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado.” (BRASIL, 2010). Apesar da definição ampla dada à RAS, seu conceito centrou-se na necessidade de aprimoramento e inovação na organização e implantação das políticas em saúde.

As RAS surgiram como uma resposta organizada às necessidades do SUS, de forma a “[...] promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica.” (BRASIL, 2010). A fragmentação do sistema, a falta de comunicação entre todos os atores envolvidos na atenção à saúde da população, a diversidade de necessidades relacionadas à regionalização

e as particularidades dessas demandas justificaram a sistematização de abordagens e ações do SUS.

O início dessa interligação surge como elemento basilar e concatenador das ações das RAS e de todos os agentes envolvidos na Atenção Primária à Saúde, uma vez que a sistematização e a intervenção nas populações por meio de cada uma das RAS especializadas,

Caracteriza-se pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS), pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos. Fundamenta-se na compreensão da APS como primeiro nível de atenção, enfatizando a função resolutiva dos cuidados primários sobre os problemas mais comuns de saúde e a partir do qual se realiza e coordena o cuidado em todos os pontos de atenção. (BRASIL, 2010).

A relação entre a APS e as RAS surgiu como resultado às necessidades de mudança dos modelos de atendimento às demandas de saúde das populações, visando à instituição de um modelo reativo e orgânico a essas demandas, em contraposição a um modelo burocrático e impositivo de atendimento, com a sistematização de políticas de saúde efetivas locais e regionais. A instituição desse modelo reativo, com escuta dos agentes próximos à população, acaba por gerar condições de interlocução entre a atenção primária e os demais níveis de atenção à saúde, numa sistematização completa, complexa, mas, fundamentalmente, interligada em vários níveis. Nesse prisma, podemos considerar que

A estrutura operacional das RAS compõe-se de cinco componentes: o centro de comunicação, a APS; os pontos de atenção à saúde secundários e terciários; os sistemas de apoio (sistemas de apoio

diagnóstico e terapêutico, sistemas de assistência farmacêutica, sistemas de teleassistência e sistemas de informação em saúde); os sistemas logísticos (registro eletrônico em saúde, sistemas de acesso regulado à atenção e sistemas de transporte em saúde); e o sistema de governança da RAS. (CONASS, 2015).

Sendo que as partes funcionam de maneira interligada e reativa. De modo, então, a organizar de forma sistêmica e direcionada, as RAS foram constituídas como modelos de atenção à saúde.

Os modelos de atenção à saúde são sistemas lógicos que organizam o funcionamento das RAS, articulando, de forma singular, as relações entre os componentes da rede e as intervenções sanitárias, definidos em razão da visão prevalecente da saúde, das situações demográfica e epidemiológica e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade. (CONASS, 2015).

Depois da publicação da Portaria GM/MS 4.279/2010, que organiza no SUS as RAS, cinco redes temáticas prioritárias foram pactuadas para serem implantadas nas regiões de saúde do País:

- **Rede Cegonha** – instituída por meio da Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011, consiste em uma rede de cuidados que visa a assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez, ao parto e ao puerpério, bem como à criança o direito ao nascimento seguro, ao crescimento e ao desenvolvimento saudáveis e tem como objetivo, além de fomentar a implementação de novo modelo de atenção à saúde da mulher e à saúde da criança, reduzir a mortalidade materna e infantil, com ênfase no componente neonatal (BRASIL, 2011c; CONASS, 2015).

A portaria da Rede Cegonha prevê que a operacionalização se dê em cinco fases: adesão e diagnóstico; desenho regional da Rede Cegonha;

contratualização dos pontos de atenção; qualificação dos componentes; certificação.

A organização da Rede Cegonha se dá a partir de quatro componentes: pré-Natal; parto e nascimento; puerpério e Atenção Integral à Saúde da Criança; sistema Logístico.

A regulação nesse caso deve seguir o modelo “Vaga Sempre”, com a elaboração e a implementação do plano de vinculação da gestante ao local de ocorrência do parto e implantação e/ou implementação da regulação de leitos obstétricos e neonatais, assim como a regulação de urgências e a regulação ambulatorial (consultas e exames).

- **Rede de Urgência e Emergência (RUE)** – instituída por meio da Portaria GM/MS nº 1.600, de 7 de julho de 2011, também chamada Rede Saúde Toda Hora, tem como diretrizes a ampliação do acesso e o acolhimento aos casos agudos demandados aos serviços de saúde em todos os pontos de atenção, contemplando a classificação de risco e a intervenção adequada e necessária aos diferentes agravos, com garantia da universalidade, equidade e integralidade no atendimento às urgências clínicas, cirúrgicas, gineco-obstétricas, psiquiátricas, pediátricas e às relacionadas a causas externas (traumatismos, violências e acidentes) (BRASIL, 2011d; CONASS, 2015).

Os componentes da RUE são: promoção, prevenção e vigilância à saúde; Atenção Primária à Saúde; Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) e suas centrais de Regulação médica das urgências e emergências; sala de estabilização; Força Nacional de Saúde do SUS; Unidades de Pronto Atendimento (UPA 24h) e o conjunto de serviços de urgência 24 horas; hospitais; atenção domiciliar.

A regulação deve ser articulada entre todos os componentes da RUE com garantia da equidade e integralidade do cuidado e qualificação da assistência por meio da educação permanente das equipes de saúde do

SUS na Atenção às Urgências, em acordo com os princípios da integralidade e humanização (BRASIL, 2011d).

- **Rede de Atenção Psicossocial (RAPS)** – instituída pela Portaria GM/MS nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011, tem por finalidade a criação, a ampliação e a articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de *crack*, álcool e outras drogas, no âmbito do SUS (BRASIL, 2011b; CONASS, 2015).

Suas diretrizes são o respeito aos direitos humanos, garantindo a autonomia e a liberdade das pessoas; a promoção da equidade, reconhecendo os determinantes sociais da saúde; o combate a estigmas e a preconceitos; a garantia do acesso e da qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar; atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas; diversificação das estratégias de cuidado; desenvolvimento de atividades no território, que favoreça a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania; o desenvolvimento de estratégias de redução de danos; ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares; organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado; promoção de estratégias de educação permanente; e desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso de *crack*, álcool e outras drogas, tendo como eixo central a construção do Projeto Terapêutico Singular (BRASIL, 2011d).

Tem como componentes: APS, Atenção Psicossocial Especializada, Atenção a Urgência e Emergência, Atenção Residencial de Caráter Transitório, Atenção Hospitalar, Estratégias de Desinstitucionalização e Reabilitação Psicossocial. (BRASIL, 2011d).

- **Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas** – pactuada pelos gestores do SUS, instituída pela Portaria GM/MS nº 483, de 1º de abril de 2014. considera doenças crônicas as doenças que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura (BRASIL, 2014).

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são as principais causas de mortalidade no mundo. Um terço das mortes ocorre em pessoas com idade inferior a 60 anos. A maioria dos óbitos por DCNT são atribuíveis às Doenças do Aparelho Circulatório (DAC), ao câncer, a diabetes e às doenças respiratórias crônicas. As principais causas dessas doenças incluem fatores de risco modificáveis, como tabagismo, consumo nocivo de bebida alcoólica, inatividade física e alimentação inadequada (BRASIL, 2011a).

Os objetivos gerais dessa rede são realizar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças/condições crônicas, por meio da realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde.

Os componentes dessa rede são: Atenção Primária em Saúde, Atenção Especializada, Sistemas de Apoio, Sistemas Logísticos, Regulação e Governança.

- **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiências (Viver Sem Limites)** – faz parte do Programa Viver Sem Limites (VSL), lançado no fim de 2011. As Portarias GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012 e GM/MS nº 835, de 25 de abril de 2012, respectivamente, instituem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e os incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede (BRASIL, 2012a, BRASIL, 2012d).

Os objetivos dessa rede são ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua, no âmbito do SUS.

As fases de operacionalização são: diagnóstico e desenho regional da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; adesão; contratualização dos pontos de atenção; implantação e acompanhamento pelo grupo condutor.

Os componentes devem estar articulados entre si, a fim de garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção a esses usuários, quais sejam: acessibilidade, comunicação, manejo clínico; medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou recuperação da função; e medidas da compensação da função perdida e da manutenção da função atual.

O Componente Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências conta com os seguintes pontos de atenção: estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação (auditiva, física, intelectual, visual, ostomia ou múltiplas deficiências, que já existiam na data da publicação da portaria); Centros Especializados em Reabilitação (CER); e Centros de Especialidades Odontológicas (CEO). Esses pontos de atenção poderão contar com serviço de Oficina Ortopédica, fixo ou itinerante.

O CER é um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação, que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território, e poderá ser organizado em CER II – composto por dois serviços de reabilitação habilitados; CER III – composto por três serviços de reabilitação habilitados; CER IV – composto por quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados.

Em uma ação da Associação dos Municípios da Região Carbonífera (AMREC) e da Associação dos Municípios da Região do Extremo Sul

Catarinense (AMESC), a Comissão Intergestores Bipartite (CIB), por meio da Deliberação nº 498/2012, aprovou a instituição de um Centro Especializado em Reabilitação do Tipo II no *campus* da Universidade do Extremo Sul Catarinense, criando o Centro Especializado em Reabilitação CER II – UNESC, que teve autorizado o início de suas atividades por meio da Portaria MS nº 1.357, de 2 de dezembro de 2013.

O Centro Especializado em Reabilitação CER II – UNESC¹ está habilitado para atender deficiência física, ostomia e deficiência intelectual, e possui uma equipe multiprofissional formada por médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, técnicas de enfermagem, pedagogo, técnica e assistente administrativa e assistente social, atendendo usuários com deficiência física e intelectual, e ostomizados, dos 27 municípios do Extremo Sul Catarinense, conforme pactuação CIR nº 007/2014, legitimando-se como equipamento relevante da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência na região. Por meio do seu programa de reabilitação aplica com excelência as propostas e diretrizes do SUS, bem como sua Política de Humanização, ofertando, assim, um trabalho em equipe multiprofissional com enfoque na interdisciplinaridade, contribuindo, dessa forma, para a concretização da integralidade e de uma assistência de qualidade técnica e humanizada.

▪ Referências

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **A atenção primária e as redes de atenção à saúde**. Brasília, DF: CONASS, 2015.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b.

¹ Universidade do Extremo Sul Catarinense.

_____. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011–2022.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011a. 160 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. **Portaria GM/MS nº 835, de 25 de abril de 2012.** Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. 2012a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 11 jul. 2017.

_____. **Portaria GM/MS nº 483, de 1º de abril de 2014.** Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/portaria4279_docredes.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2017.

_____. **Portaria GM/MS nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011.** Institui a rede de Atenção Psicossocial no SUS (RAPS). Republicada em 31 de dezembro de 2011, por ter saído, no DOU nº 247, 26 de dezembro de

2011, Seção 1, p. 232–233, com incorreção no original.. Brasília, DF. 2011b Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3089_23_12_2011_rep.html>. Acesso em: 11 jul. 2017.

_____. **Portaria MS nº 1.357, de 2 de dezembro de 2013.** Habilita Centros Especializados em Reabilitação (CER). Brasília, DF. 2013b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1357_02_12_2013.html>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Portaria nº 252, de 19 de fevereiro de 2013.** Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0252_19_02_2013.html>. Acesso em: 11 jul. 2017.

_____. **Portaria GM/MS nº 1.459, de 24 de junho de 2011.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) a Rede Cegonha. Brasília, DF. 2011c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1459_24_06_2011.html>. Acesso em: 11 jul. 2017.

_____. **Portaria GM/MS nº 1.600, de 7 de julho de 2011.** Reformula a política nacional de atenção às urgências e institui a rede de atenção às urgências no Sistema Único de saúde (SUS). Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600_07_07_2011.html>. Acesso em: 11 jul. 2017.

_____. **Portaria nº 650, de 5 de outubro de 2011.** Dispõe sobre os Planos de Ação Regional e Municipal da Rede Cegonha. Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0650_05_10_2011.html>. Acesso em: 11 jul. 2017.

FRIGO, L. F. *et al.* A interdisciplinaridade na atenção primária: um relato de experiência. **Rev. Epidemiol Control Infect**, [S.l.], v. 2, n. 4, p. 146–147, 2012.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface: comunic., saúde, educ.**, Botucatu, v. 14, n. 34, p. 593–605, jul./set. 2010.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília, DF: Organização PanAmericana da Saúde (OPAS), 2011.

_____. As redes de atenção à saúde. **Rev. Med. Minas Gerais**, [S.l.], v. 18, p. 3–11, 2008.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **La renovación de la atención primaria de salud en las Américas**. Redes integradas de servicios de salud. Conceptos, opciones de política y hoja de ruta para su implementación en las Américas. Washington: OMS, 2008.

PINTO, H. A. Linhas de cuidado na Bahia: um conceito em viva produção. **Rev. Baiana Saúde Pública**, Salvador, v. 33, n. 1, p. 22–34, jan./mar. 2009.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA (SDH/PR). SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (SNPD). **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Viver sem Limite**. Brasília, DF: SDH/PR/SNPD, 2013.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580– 588, mar./abr. 2004.

[Volta ao sumário]

PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS E PROTAGONISMO NOS MOVIMENTOS SOCIAIS

Autor(a): **Priscila Schacht Cardozo**

E-mail: psc@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

1 ▪ Introdução

O presente capítulo tem o objetivo de discorrer acerca do protagonismo das pessoas com deficiências nos movimentos sociais; sua escrita é resultado de pesquisa bibliográfica.

Primeiramente será abordada a terminologia a ser utilizada para referência às pessoas com deficiências. Em seguida elencaremos alguns pontos importantes que destacam a presença da pessoa com deficiência na história da humanidade.

Os movimentos de inclusão das pessoas com deficiência na educação e o início da perspectiva de reabilitação serão abordados no sentido de destacar a educação, como o primeiro espaço institucional a acolher as deficiências, e o processo de reabilitação, que nasceu com o propósito de inclusão produtiva e que hoje se caracteriza como mais um importante espaço de inclusão e também de protagonismo da pessoa com deficiência.

Destacaremos o fortalecimento dos movimentos sociais das pessoas com deficiência desde a década de 1980 e por fim discorreremos sobre a constituição dos conselhos gestores das políticas públicas e das conferências nacionais dos direitos das pessoas com deficiência, a partir da articulação dos movimentos para inclusão da temática na Constituição Federal de 1988.

1.1 ■ O Termo Pessoa com Deficiência

Tendo em vista que o presente capítulo tem como objetivo central discutir sobre a importância da pessoa com deficiência como protagonistas nos movimentos sociais, utilizaremos na escrita deste texto o termo “pessoa com deficiência”.

Historicamente, a terminologia já foi bastante diversificada para referência às pessoas com deficiências; foram utilizados termos, como: inválidos, incapacitados, defeituosos, pessoas deficientes, pessoas portadoras de deficiências, pessoas com necessidades especiais, dentre outros (SASSAKI, 2003).

O termo “pessoa com deficiência” é utilizado nos últimos anos por deliberação dos movimentos sociais, pelo fato de não se identificarem com as expressões anteriores. Além disso, o termo também está descrito em documentos oficiais importantes, como a Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU), da qual Brasil é signatário desde 2009. Atualmente ainda é muito comum a utilização do termo pessoa “portadora” de necessidades especiais.

A tendência é no sentido de romper com a fala ou a escrita da palavra “portadora” (como substantivo e como adjetivo). A condição de ter uma deficiência faz parte da pessoa e essa pessoa não porta sua deficiência. Ela tem uma deficiência. Tanto o verbo “portar”, como substantivo como o adjetivo “portadora” não se aplicam à condição inata ou adquirida que faz parte da pessoa. Por exemplo, não dizemos e nem escrevemos

que certa pessoa é portadora de olhos verdes ou de pele morena. Uma pessoa só porta algo que ela possa não portar, deliberada ou casualmente. Por exemplo, uma pessoa pode portar um guarda-chuva se houver necessidade e deixá-lo em algum lugar por esquecimento ou se assim decidir. Não se pode fazer isso com uma deficiência, é claro (SASSAKI, 2003).

Dessa forma, deliberadamente, neste texto utilizaremos a nomenclatura referenciada pelos movimentos sociais: pessoa com deficiência.

No entanto, em obras utilizadas para a escrita deste texto o leitor perceberá outras expressões, como “pessoas deficientes”. Optamos por manter a terminologia utilizada à época, primeiramente por uma questão ética frente a textos já publicados e também porque acreditamos que, dessa forma, na leitura, identificamos a temporalidade das expressões indicando os caminhos que a discussão já percorreu.

Compreendemos a escolha dos termos, considerando que os conceitos passam por transformações conforme as necessidades de dado momento histórico. Além disso, o termo “pessoa com deficiência” caracteriza a complexidade da temática, visto a diversidade de deficiências e a subjetividade presente em cada sujeito.

Segundo Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com 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 igualdades de condições com os demais (BRASIL, 2009).

2 ▪ A Pessoa com Deficiência na História

Historicamente as pessoas com deficiências sempre estiveram presentes na sociedade e cada período histórico é marcado por uma abordagem/concepção: de cuidado ou de exclusão.

A Pré-História (até 4.000 a.C.) é marcada pela necessidade de sobrevivência; os sujeitos precisavam lidar com os infortúnios da vida cotidiana,

visando unicamente se manterem vivos. A subsistência era baseada no esforço físico diante das tecnologias ainda insuficientes para a colheita de frutos, de folhas e de raízes, bem como para a caça. Nesse contexto as pessoas com deficiência tinham poucas chances de sobrevivência.

Estudos antropológicos apontam que desde a Pré-História pessoas com algum tipo de malformação congênita ou adquirida são retratadas em pinturas e cerâmicas, o que nos permite dizer que o tema da deficiência fazia parte da vida diária daquelas comunidades. Segundo o autor, havia dois tipos de atitudes adotadas frente a pessoas idosas, doentes ou com alguma deficiência: ou elas eram toleradas na comunidade, recebiam apoio e eram “assimiladas” pelo grupo ou eram desprezadas e eliminadas de diferentes maneiras (WALBER; SILVA, 2006).

Na Idade Média (de 476 d.C. até 1453), por exemplo, o corpo era muito valorizado, ao ponto de ser considerado tão importante quanto uma mente brilhante (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011). “O corpo nu é objecto de admiração; a expressão e a exibição de um corpo nu representava a sua saúde e os gregos apreciavam a beleza de um corpo saudável e bem proporcionado. O corpo era valorizado pela sua saúde, capacidade atlética e fertilidade.” (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011, p. 25).

Dessa forma as pessoas com deficiência motora, compondo um grupo esteticamente fora dos padrões impostos pela época, estavam fadadas à exclusão, à violência e, em muitos casos, até ao assassinato. A eliminação também era prática corrente entre os gregos. A valorização do corpo levava ao sacrifício pessoas com alguma deficiência física que, por serem destituídas do estatuto de pessoas (PALOMBINI, 2003), eram lançadas de penhascos (WALBER; SILVA, 2006).

A história demonstra posturas contraditórias em relação às pessoas com deficiência, ora consideravam que as pessoas com deficiência não refletiam a perfeição divina, ora eram alvo da caridade dos mosteiros, ora serviam de divertimento nos castelos. Especialmente no século XV, na Idade Média, as pessoas com deficiência eram inseridas como “bobos da corte” para divertimento da nobreza.

Devido à sua deformidade física, e apenas supostamente intelectual, o chamado bobo passava a viver na corte para divertir os reis e a todos que frequentassem aquele espaço, logo, eram alvos constantes de ofensas, chacotas e de toda sorte de desprezos por serem vistos como a encarnação daquilo que há de mais ridículo, estúpido e maléfico no *ethos* humano. Parcela significativa do universo do cômico e risível estava centrada sobre essa figura (PICCOLO; MENDES, 2012).

Contemporaneamente, esse imaginário ainda é representado nos espetáculos circenses quando as pessoas com deficiência estão representadas na figura dos anões que acompanham os palhaços, por exemplo. Outro exemplo é a história do “Corcunda de Notre Dame”, romance escrito em 1831, pelo escritor francês Victor Hugo e interpretado no cinema, em 1996, no qual a pessoa com deficiência ainda é representada na mística de alguém que remete ao medo, que vive em isolamento, mas que tem um bom coração.

Na Idade Média era frequente a atenção da Inquisição, quando as pessoas com deficiência eram submetidas a processos de tortura, e às vezes confundidas com praticantes de bruxarias, por exemplo, “No século XV, a Inquisição manda para a fogueira os hereges, que eram considerados loucos, adivinhos ou pessoas com algum tipo de deficiência mental.” (WALBER; SILVA, 2006, p. 31).

No período do Brasil colonial (1700) as pessoas com deficiência eram confinadas pelas famílias e excluídas do convívio social. Nesse período há como expoente de visibilidade da pessoa com deficiência a vida e a obra de Antônio Francisco Lisboa, mais conhecido como Aleijadinho. Nascido em 1730 e falecido em 1814, negro e mineiro, convivia com uma doença degenerativa nas articulações desenvolvida a partir dos seus 40 anos (VASCONCELOS, 1979). A arte de Aleijadinho está presente nos currículos escolares, no entanto, o artista não é vinculado ao protagonismo das pessoas com deficiência. Dessa forma perdemos a oportunidade de discutir as deficiências no Brasil Colônia e deixamos de valorizar as deficiências por meio da arte.

Assim, a historiografia se coloca ainda com poucas referências bibliográficas sobre a temática, especialmente como um tema transversal. A discussão ainda está vinculada à reconstrução histórica que o movimento da pessoa com deficiência está elaborando.

O principal objetivo dessa reconstrução histórica é o fortalecimento da memória, promovendo o protagonismo das pessoas com deficiência seja nos movimentos sociais, seja na sociedade em geral.

3 ▪ Os Movimentos de Inclusão das Pessoas com Deficiência na Educação e o Início da Perspectiva de Reabilitação

O processo de inclusão das pessoas com deficiência no Brasil se inicia pela educação, especialmente na Educação Especial. É um momento de romper com a exclusão que as pessoas com deficiência sofreram confinadas em suas casas e adentrar o espaço escolar, ainda que de forma assistencialista, mas de extrema importância.

No Brasil, em 1835, observamos registros de iniciativas que já demonstravam a necessidade urgente de iniciar o processo escolar das pessoas com deficiência, e uma das primeiras deficiências a se manifestar nesse contexto foi a visual.

Remonta a agosto de 1835 a primeira demonstração oficial de interesse pela educação das pessoas com deficiência visual no País, quando o Conselheiro Cornélio Ferreira França, deputado pela Província da Bahia, apresentou à Assembléia Geral Legislativa projeto para a criação de uma "Cadeira de Professores de Primeiras Letras para o Ensino de Cegos e Surdos-mudos, nas Escolas da Corte e das Capitais das Províncias"; o projeto não foi aprovado, por ser fim de mandato e seu idealizador não ter sido reeleito.

A segunda tentativa foi iniciada por José Alvares de Azevedo, jovem cego descendente de família abastada, o qual, ainda menino [...] fora mandado estudar em Paris, no Instituto Imperial dos

Jovens Cegos, [...] onde, aliás, se desenvolveu o sistema Braille. Regressando da França em 1852, depois de ter lá permanecido por oito anos, lançou-se à luta pela educação de seus compatriotas, ora escrevendo artigos em jornais, ora ministrando aulas particulares dos conhecimentos lá adquiridos. [...] [Dr. José Francisco Xavier Sigaud] Entusiasmado com o brilhantismo do jovem e compartilhando seu desejo de fundar no Brasil uma escola para pessoas cegas nos moldes da parisiense [...] apresentou o jovem ao Barão de Rio Bonito, pedindo-lhe que o levasse à presença do Imperador D. Pedro II. Este, ao vê-lo escrevendo e lendo em Braille, teria exclamado: "*A cegueira não é mais uma desgraça*" [...]; e em 12 de setembro de 1854, foi criado, pelo Decreto Imperial n. 1.428, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, inaugurado cinco dias depois, sem a presença de Álvares de Azevedo, que falecera, prematuramente, em 17 de março daquele ano. Mas que teve tempo de traduzir a "*História dos Meninos Cegos de Paris*", de autoria de J. Guadet (FERREIRA; LEMOS, 1995, p.1–2).

É notória a participação das pessoas com deficiência, ainda no século XIX, no processo de conquista de direitos. No entanto, a historiografia muitas vezes não oferece destaque a essa participação, delegando a terceiros esse espaço de protagonismo. Essa ausência historiográfica é percebida a partir da escassa discussão acerca do protagonismo das pessoas com deficiência.

A partir dessas movimentações, desde 1835, no ano de 1854 ocorre a fundação do Instituto Benjamin Constant. Naquela época a educação mantinha a prática assistencialista e a inclusão das pessoas com deficiência ainda era incipiente, embora estivessem frequentando alguns espaços comuns às pessoas sem deficiências. Reinava a lógica do "fazer por alguém" e não se considerava a possibilidade de protagonismo das pessoas com deficiência no ambiente escolar.

Em 1856 é fundado o Instituto Nacional de Educação de Surdos e em 1932 a Sociedade de Pestalozzi. Em seguida, em 1954, o surgiu a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) – fato esse de fundamental importância (ARANHA, 2005).

A APAE foi criada no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954, na ocasião da chegada ao Brasil de Beatrice Bemis, procedente dos Estados Unidos, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma portadora de Síndrome de Down. No seu país, já havia participado da fundação de mais de duzentas e cinquenta associações de pais e amigos; e se admirava por não existir no Brasil, algo assim “[...] a primeira reunião do Conselho Deliberativo ocorreu em março de 1955, na sede da Pestalozzi do Brasil, que colocou à disposição parte de um prédio para que fosse instalada uma escola pra crianças excepcionais, conforme desejo do professor La Fayette Cortes.” (BRASIL, 2011a, p. 9).

Importante destacar que em Brusque/SC temos uma APAE fundada em 1955, sendo considerada uma das três primeiras APAEs do Brasil. As APAEs surgem a partir de uma grande lacuna do Estado pela ausência de assistência às pessoas com deficiência, especialmente as pessoas com deficiência intelectual.

No ano de 1950, o Brasil vive um surto de pólio e se inicia o trabalho de reabilitação. Nos anos 1950, a epidemia de poliomielite atingiu principalmente cidades do interior e surtos importantes ocorreram em algumas capitais, como São Paulo e Rio de Janeiro. Em 1953, o Rio de Janeiro registrou índices altíssimos, atingindo a taxa de 21,5 pessoas infectadas por 100 mil habitantes (BARROS, 2008). Nesse contexto é fortalecido o poder biomédico, visto que a reabilitação ainda era uma necessidade de inclusão pela funcionalidade das pessoas com deficiência. “A sombra da invalidez sobre uma coletividade” era o título de matéria publicada pelo Jornal Correio da Manhã em 1953, ressaltando “[...] a importância médico-social da paralisia infantil, que como se sabe não respeita nem raça, nem idade, nem país e nem clima, causando vítimas no mundo inteiro e levando uma grande percentagem à invalidez temporária ou mesmo definitiva.” (CORREIO DA MANHÃ, 1953 *apud* BARROS, 2008).

O processo de reabilitação surge baseado na necessidade de que as pessoas com deficiência consigam produzir algo, para que assim sejam

inclusas na sociedade capitalista em que vivemos. Embora a iniciativa *a priori* tenha esse objetivo, atualmente os processos de reabilitação avançaram consideravelmente. E por meio das Redes de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência, nas quais há equipamentos importantes e qualificados para oferecimento dos atendimentos, como os Centros Especializados em Reabilitação (CER).

3.1 ■ O Fortalecimento dos Movimentos Sociais das Pessoas com Deficiência

Na década de 1980 teve início a organização do movimento das pessoas com deficiência no Brasil. A “fase heróica” do movimento das pessoas com deficiência coincide com o mandado presidencial do general João Batista Figueiredo (1979–1985). Durante seu governo, foi dada continuidade à abertura política, iniciada no Governo de Ernesto Geisel (1974–1979), e foi promulgada a Lei da Anistia (SÃO PAULO, 2011).

No início da década de 1980, no Brasil, existia uma grande efervescência de movimentos sociais. Em 1987 acontece a Assembleia Constituinte Nacional e em 1988 várias das associações vinculadas aos direitos das pessoas com deficiência indicam temáticas pertinentes às suas especificidades e a particularidades de cada território para inclusão no texto da Constituição Federal de 1988.

Essas associações, em seus espaços de atuação, iniciam o fortalecimento de fóruns setoriais. Como resultado dessa movimentação é incluído na Constituição o tema da pessoa com deficiência – tema transversal –, pois a visão era de que não seria interessante para o movimento a restrição da discussão a pequenos grupos.

Na perspectiva do protagonismo, foi elaborado em 2011 um documentário e um livro sobre a História do Movimento da Pessoa com Deficiência no Brasil, a partir da perspectiva das pessoas com deficiência. A militância constrói um espaço importante de visibilidade para sua história, conforme a entrevista a seguir.

Em 1979 e 1980, a turma se reunia. Era um grupo maravilhoso, não havia briga, era só discussão dos problemas, das leis. Porque as leis eram feitas de cima para baixo, mandando na gente. Quisemos acabar com isso. No movimento, formaram-se os grupos de trabalho: barreiras arquitetônicas, saúde, transporte, cultura. Eu peguei o grupo de transporte e barreiras arquitetônicas. A gente começou a lutar juntos (Nilza Lourdes da Silva). (SÃO PAULO, 2011, p. 26).

Nesse cenário de potência dos movimentos populares, as pessoas com deficiência iniciaram o processo de conquista de espaço e de protagonismo. A visibilidade maior era para os movimentos de negros e o de lésbicas, gays, bissexuais, transexuais e transgêneros (LGBTT). Esse foi o momento mais profícuo do movimento da pessoa com deficiência, pois buscavam o rompimento da lógica de caridade que até então permanecia sob a temática.

A partir do final dos anos 1970 houve uma profunda modificação na autoimagem de parte significativa do grupo de pessoas com deficiência no Brasil. Basicamente, surgiu naquele momento a ideia de superação do modelo caritativo das instituições que existiam até então, com transição para um modelo de luta social e de protagonismo das próprias pessoas atingidas por alguma deficiência (SANTOS, 2014).

A partir dessa concepção, em 1980, acontece o I Encontro Nacional da Pessoa com Deficiência. A sede do evento foi Brasília e os militantes destacam a ausência completa de tecnologias que colaborassem com a articulação nacional para o sucesso do evento. Toda movimentação foi organizada por meio de cartas. Esse encontro pioneiro foi realizado de 22 a 25 de outubro, e teve mais de 500 participantes, a maioria pessoas com deficiência. Durante esse evento histórico, o movimento decidiu suas estratégias nacionais, criou a Coalizão Nacional Pró-Federação de Entidades de Pessoas Deficientes (composta por 25 entidades de dez estados brasileiros) e entregou ao presidente da República um manifesto contra o fato de que não havia representantes das pessoas com deficiência

na Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Depois dessa e de outras manifestações, o governo incluiu, na qualidade de consultor da Comissão Nacional, José Gomes Blanco, representante da Coalizão Nacional (SÃO PAULO, 2011).

Em Brasília ainda não existia um número grande de hotéis que pudessem acolher todos os participantes e então tiveram que contar com a parceria dos Bombeiros, do Exército e das escolas, que serviram como alojamento, conforme nos relata a miliente que vivenciou essa parte da história.

O Encontro Nacional que houve em Brasília foi épico. Viajamos 18 horas num ônibus com motorista que a Lourdes arrumou com algumas empresas. Lotou de pessoas com deficiência. Ela mesma foi na maca. Foi muito sacrificado. Assim como nós, pessoas, do Brasil inteiro, também foram com muita dificuldade. Esse Encontro foi memorável. A gente já tinha participado de vários encontros com pessoas com deficiência. Mas é grande o choque cultural que se tem quando entra num recinto e vê 500 pessoas com deficiência! Foram discutidos vários assuntos. Houve embates políticos, discussões e divergências de opinião. A parte da logística ficou com o pessoal de Brasília. Tiveram muita dificuldade. O pessoal estava alojado em quartéis do exército, no convento, em clubes, casas de família, de amigos. Quando nosso ônibus chegou, não havia alojamento para nós. Mas deram um jeito e começaram a espalhar a gente por Brasília. Só que os ônibus eram poucos, nenhum acessível. Rodava, rodava, rodava e parava: "Fulano, agora é você!" Desciam o Romeu e o motorista. Tiravam a cadeira de rodas do cara. Tiravam o cara. Botavam o cara na cadeira de roda. Romeu e o motorista entravam no ônibus e começava de novo. Rodava, rodava, parava: "Agora, é você, Sicrano!" Havia umas 15 pessoas no ônibus. Como era noite e todos os prédios se parecem em Brasília, a impressão que se tinha era que o ônibus rodava, rodava, rodava e parava sempre em frente ao mesmo prédio. Eu me senti num episódio daquela antiga série de TV "Além da Imaginação". Fomos os últimos a ser entregues. Era madrugada. Lembro-me do Romeu deitado no meio do ônibus, no chão, exausto, depois de ter trabalhado o dia inteiro (Lia Crespo). (SÃO PAULO, 2011, p. 39).

Nesse encontro as principais reivindicações ainda estavam na perspectiva das barreiras arquitetônicas, de acessibilidade. Discutiram sobre a necessidade de rampas para acesso aos espaços e sobre a importância da Língua de Sinais e do Braile como ferramentas de inclusão das pessoas com deficiência.

Como resultado desse encontro e das trocas de experiências, no ano de 1981, pela primeira vez no Brasil, houve movimentações alusivas ao Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, conforme o registro dos militantes.

Aquele ano de 1981 foi marcante na minha vida porque comecei a viver, a conhecer um foco diferente de vida. Comprometer-se com o outro, envolver-se numa causa foi muito importante. Como era o Ano Internacional, tudo estava fervilhando. Eram muitas entidades, muitos movimentos surgindo, a pessoa com deficiência aparecia em flashes na televisão com o objetivo de conscientização da sociedade. Costumo dizer que aquele Ano Internacional não serviu para os governantes implantarem programas de atenção às pessoas com deficiência. Nesse aspecto, acho que os governantes, nos três níveis, ficaram restritos a essa campanha que mostrou que a pessoa com deficiência fazia parte da sociedade e que esta deveria se modificar para reverter aquela situação excludente. Valorizo muito o Ano Internacional. Foi uma forma de despertar a pessoa com deficiência para ir à luta. [...] Aquele ano foi muito importante, tanto que muitos núcleos da FCD [Fraternidade Cristã de Pessoas com Deficiência] foram formados. No Brasil, chegou a cerca de 280 núcleos. Foi o momento de militância, um movimento de base! A proposta do Ano Internacional era na mesma linha da proposta da FCD: entender a pessoa com deficiência como agente transformador da sociedade, como protagonista! (Celso Zoppi.) (SÃO PAULO, 2011, p. 37–38).

Naquele momento histórico é que a ONU introduziu o termo “pessoa” e deixou de usar “deficientes”. Ampliando assim a concepção de identidade e de sujeitos que convivem com as deficiências. Uma manifestação importante contra o reducionismo de uma vida a uma

deficiência. O propósito da Convenção foi promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.

Naquele mesmo ano no Brasil foi criada a Comissão Nacional do Ano da Pessoa com Deficiência. O movimento social, que estava em franco avanço e vinha fortalecido de um encontro nacional, cobrou veementemente o Estado, visto que as pessoas que compunham a comissão não tinham qualquer vinculação à temática. Diante da pressão e da organização popular, o Estado incorporou à comissão um representante dos movimentos sociais das pessoas com deficiência.

Em 1981, aconteceram em Recife, PE, o I Congresso Brasileiro de Pessoas Deficientes e o II Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, de 26 a 30 de outubro. O evento foi organizado pela Coalizão Nacional. Naquele momento o movimento ampliou a inclusão das pessoas com deficiências intelectuais, representadas pelos pais. As reivindicações ainda permaneciam nas questões da acessibilidade, mas esse termo ainda não era utilizado pelo movimento.

Quanto à luta dos surdos em relação ao direito de ter intérpretes, considero que os cinco dias de Congresso, do qual participei, com Virgínia Barry que sabia sinais também, podem ser vistos como uma síntese desse processo. No primeiro dia, os profissionais que atuavam na área da surdez mal podiam nos ver conversando com os surdos em língua de sinais. Diziam que nós obrigávamos os surdos a comunicarem-se através de mímica. Encontramos uma alternativa bem criativa para burlarmos a proibição da presença do profissional intérprete. A plenária foi dividida em pequenos grupos de trabalho. Nestas pequenas sessões eu atuava como secretária, escrevendo o que estava sendo falado e um surdo, Rafael, sentado ao meu lado, atuava como intérprete, lendo o conteúdo e fazendo a interpretação [...] Três dias se passaram assim e nos últimos já estava na mesa juntamente com os palestrantes fazendo a interpretação [...] (SANTOS, 2000, p. 45).

Como todo movimento que se fortalece e se expande, o movimento da pessoa com deficiência naquele período histórico experimenta entraves na área das deficiências, especialmente pela especificidade de cada grupo (deficiência física, intelectual, dentre outras diversidades).

No encontro nacional de Brasília, foi criada a Coalizão Nacional, que reunia entidades de todos os tipos de deficiência. Em Recife, no Congresso Brasileiro, as quatro áreas de deficiência disputavam espaço. Mas era uma disputa saudável. Não era para atender o ego de ninguém, nem de nenhuma instituição. É que cada um queria ver a sua luta atendida. Havia os deficientes visuais, os deficientes auditivos, os deficientes físicos e o pessoal do Morhan (dos hansenianos). Os deficientes mentais, como eram chamados, na época, não participaram. Essa disputa já apontava para as quatro organizações nacionais, separadas por áreas de deficiência, criadas depois da dissolução da Coalizão Nacional. Foi quando surgiu a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (Onedef), da qual o Rui e eu fizemos parte da coordenação (Celso Zoppi). (SÃO PAULO, 2011, p. 39).

No processo nacional que na época estava em crise, os movimentos sociais em seus micros espaços se fortalecem e várias associações das pessoas com deficiência começam a ser construídas.

Em 1983, acontece o III Encontro Nacional das Pessoas com Deficiência em São Bernardo do Campo/SP, e, a partir desse encontro, a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes foi praticamente extinta. Em seu lugar, foram criadas as organizações nacionais separadas por tipos de deficiência: Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef, 1984); Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febec, 1984); Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis, 1987). Essas organizações se aliaram ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), que havia sido criado em 1981 (SÃO PAULO, 2011).

Em 1986 é constituída a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), uma coordenação interministerial que alinhava políticas públicas entre os vários ministérios em prol dos direitos da pessoa com deficiência.

A partir de 1988, apenas algumas publicações mencionam o trabalho dos intérpretes da Língua de Sinais que surgiram dos laços familiares, da convivência social (por ser vizinho, amigo da escola, do trabalho, da igreja, etc.), e, devido a essa característica, não temos muitos registros da profissão de intérprete no Brasil até a década de 1980 (SANTOS, 2000).

A CORDE foi criada pela Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. A função da coordenadoria era implementar a Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, proposta pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), órgão criado pela Medida Provisória nº 1.799-6, de 10 de junho de 1999, formado por representantes de órgãos públicos e de organizações da sociedade civil eleitos por seus pares. Em maio de 2003 o Conselho, por meio da Lei nº 10.683, de 28 de maio de 2003, passou a ser vinculado ao Gabinete da Presidência da República por intermédio da Secretaria Especial dos Direitos Humanos (SÃO PAULO, 2011).

A CORDE conquistou espaço e ganhou força, e, em 1990, criam-se as Câmaras Técnicas da CORDE. Uma proposta metodológica para a consulta às bases. A partir da experiência da constituição da Comissão Nacional do Ano da Pessoa com Deficiência em 1981, dessa vez os movimentos sociais da pessoa com deficiência recebem a visibilidade e o destaque que buscaram. As deliberações dessas Comissões eram encaminhadas aos setores e proporcionaram a união dos movimentos da pessoa com deficiência.

Percebe-se que, além das barreiras atitudinais e do preconceito com as pessoas com deficiência, os entraves para a mobilização dos movimentos sociais eram muitos. No entanto, a coletivização da luta fez com que todos fossem superados e as pessoas com deficiência conquistaram o seu espaço.

E o movimento só cresce; em setembro de 2016, aconteceu em Fortaleza/CE o I Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas, mais um coletivo que se organizou e escreveu sua história nos anais dos movimentos sociais das pessoas com deficiência (GARCIA FILHO; MACIEL; GARCIA, 2016).

3.1.1 ■ O Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência e as Conferências Nacionais

A Constituição Federal de 1988 instituiu, a partir das pressões populares e das movimentações da Assembleia Constituinte, a participação popular nas políticas públicas por meio dos conselhos gestores de políticas públicas, também conhecidos como “controle social”.

A reivindicação por maior participação popular foi encaminhada para a Assembléia Constituinte por meio da proposta de garantia de iniciativa popular no Regimento Interno Constituinte. Esse manifesto foi apresentado e aceito pela Assembléia contendo mais de 400 mil assinaturas. “[...] no tocante à democracia participativa, estabelece os conselhos gestores de políticas públicas, nos níveis municipal, estadual e federal, com representação do Estado e da sociedade civil [...] deveriam ter caráter democrático e descentralizado.” (ROCHA, 2008, p. 136).

Nesse processo, em 1999, é instituído o CONADE. Os movimentos sociais consideram uma representatividade legítima, pois fortaleceria o trabalho da CORDE, visto que o CONADE é um órgão deliberativo, diferente da CORDE.

O conselho foi criado para acompanhar e avaliar o desenvolvimento da política nacional para inclusão da pessoa com deficiência e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidas a esse grupo social. O CONADE faz parte da estrutura básica da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, de acordo com a Lei nº 10.683, de 28 de maio de 2003, artigo 24, parágrafo único (SÃO PAULO, 2011).

Esse é um período importante, pois os movimentos das pessoas com deficiência buscam as rédeas do processo e não aceitam colocar os espaços deliberativos na mão do Estado, unilateralmente.

A estrutura do Conade está materializada no Conselho Nacional e em seus conselhos estaduais e municipais.

Em Santa Catarina temos o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONEDE/SC), que está vinculado à Secretaria de Estado de Assistência Social, Trabalho e Habitação, e é um órgão colegiado de caráter permanente e composição paritária entre governo e sociedade civil. É um conselho consultivo, deliberativo e fiscalizador, que tem como finalidade promover no estado políticas públicas que assegurem assistência, prevenção e atendimento especializado às pessoas com deficiência, contribuindo para a não discriminação e garantindo o direito à proteção especial e à plena participação nas atividades políticas, econômicas, sociais e culturais do Estado. O CONEDE foi instituído pela Lei Estadual nº 11.346, de 17 de janeiro de 2000 (SCHAEFER, 2016).

Nos municípios de Santa Catarina, a presença dos conselhos dos direitos das pessoas com deficiência ainda é pequena. Na região da Associação dos Municípios da Região Carbonífera (AMREC) e na Associação dos Municípios do Extremo Sul Catarinense (AMESC) temos a presença desses coletivos nas cidades de Criciúma e de Tubarão. Na cidade de Tubarão o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência é instituído pela Lei Municipal nº 2.999, de 26 de julho de 2006, tem caráter deliberativo, e conta com autonomia administrativa e financeira. Na cidade de Criciúma o Conselho Municipal das Pessoas com Deficiência é instituído pela Lei Municipal nº 4.439, de 13 de dezembro de 2002.

A partir dos encontros dos movimentos sociais já relacionados no presente texto e resultado do trabalho dos conselhos gestores de políticas públicas entre os anos de 2006 e 2016 aconteceram as conferências nacionais dos direitos das pessoas com deficiência. Esses encontros mobilizaram os municípios e os estados para a temática dos direitos das

peças com deficiência e serão aqui apresentados a partir dos relatórios e dos documentos emitidos como base para realização de cada conferência.

A I Conferência Nacional aconteceu em 2006 e teve como tema "Acessibilidade: você também tem compromisso!" O evento contou com três grandes eixos de discussão: condições gerais da implementação da acessibilidade; implementação da acessibilidade arquitetônica, urbanística e de transporte; acessibilidade à informação, à comunicação e às ajudas técnicas. Nesses grupos, 265 propostas foram elencadas, tendo um destaque a questão da acessibilidade (BRASIL, 2006).

Em 2008, foi realizada a II Conferência Nacional, com o tema "Inclusão, participação e desenvolvimento – um novo jeito de avançar!" Nesse encontro os eixos discutidos foram: Saúde e reabilitação profissional; Acessibilidade; Educação; Trabalho. O total de propostas foi de 54 (BRASIL, 2008).

Em 2012, tivemos a III Conferência Nacional, cujo tema foi "Um olhar através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU: novas perspectivas e desafios". Os eixos de trabalho versaram sobre: Educação, Esporte, Trabalho e reabilitação profissional; Acessibilidade: comunicação, transporte e moradia; Saúde: prevenção, reabilitação, órteses e próteses. Um total de 399 propostas foram elencadas, tendo maior destaque a temática da saúde (BRASIL, 2013).

E, em 2016, aconteceu a IV Conferência Nacional que teve como tema central "Os desafios na implementação da política da pessoa com deficiência: a transversalidade como radicalidade dos direitos humanos". Os eixos de discussão foram Gênero; Raça e etnia; Diversidades sexual e geracional; Órgãos gestores e instâncias de participação social; Interação entre os poderes e os entes federados. Nessa conferência foram elencadas 89 propostas, conforme informações da Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, sendo que o relatório ainda está em fase de elaboração.

Considera-se de suma importância que o Estado legitime o espaço de luta dos movimentos sociais por meio das conferências e dos conselhos

gestores das políticas públicas. Ao fortalecer esses espaços coletivos de discussão e deliberação, o Estado, em parceria com a sociedade civil organizada, admite a complexidade da temática e angaria parcerias para a execução das políticas públicas.

4 ▪ Considerações Finais

O tema do protagonismo das pessoas com deficiência nos movimentos sociais é complexo. No entanto em linhas gerais buscamos neste texto indicar bibliografias importantes, para auxiliar na apropriação da temática e no fortalecimento desse movimento de protagonismo.

O século XXI é um período de conquistas e desafios para o movimento das pessoas com deficiência; os movimentos buscam direitos e não privilégios. O movimento da pessoa com deficiência por si já enfrenta dificuldades na militância, visto que a sociedade em geral ainda julga as deficiências como incapacitantes. Alcançar o protagonismo nesse processo é um duplo desafio.

Mas o movimento da pessoa com deficiência tem se mostrado múltiplo e conquistado o destaque necessário em nossa sociedade. Mas sabemos que nenhum direito, de nenhum grupo será recebido embalado em papel de presente, a luta sempre fez parte da resistência daqueles que não se “enquadram” no padrão societário (im)posto.

Sabemos também que inclusão social não é o encaixe das pessoas com deficiência em uma sociedade que não muda. Inclusão é mudar a sociedade; atitudes devem ser transformadas para que as pessoas com deficiência e as pessoas sem deficiência possam fazer parte da mesma sociedade, pois as deficiências aumentam e diminuem conforme as barreiras impostas pela sociedade.

No presente texto buscamos elencar a importância da utilização da terminologia correta para designarmos as pessoas com deficiência, visto que a linguagem é a ferramenta que nos constrói enquanto sujeito.

Precisamos colocar as deficiências entre parênteses como bem nos lembra Franco Basaglia, focando nosso olhar no ser humano, neste corpo que carrega uma identidade singular. Na história da humanidade, a pessoa com deficiência sempre existiu e a história abordou a temática das mais diversas maneiras, ora oferecendo flores ora atirando pedras.

Os primeiros movimentos de inclusão das pessoas com deficiência foram por meio da educação, um espaço importante de cidadania, e destacamos no texto a importância das APAEs, exemplo de como a organização da sociedade civil pode gerar bons resultados diante da ausência do Estado na defesa e na promoção dos direitos dos cidadãos.

Destacamos a década de 1980 como período efervescente para a organização dos movimentos sociais e para o início do protagonismo das pessoas com deficiência depois de anos de submissão e de exclusão. O fortalecimento e a articulação local se tornou uma estratégia de resistência.

Os espaços institucionalizados para a participação popular (conselhos e conferências) constituíram-se como espaços coletivos de valorização das diferenças, de articulação política, de elaboração de documentos e diretrizes importantes, facilitando a comunicação dos movimentos nacionalmente e avançando nas conquistas dos direitos.

Em suma, as políticas públicas têm avançado significativamente, uma conquista dos movimentos sociais protagonizados pelas pessoas com deficiência, e acreditamos que a memória fortalecerá os próximos passos.

▪ Referências

ARANHA, M. S. F. **Projeto Escola Viva: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola: necessidades educacionais especiais dos alunos**. 5 v. il.: color. Brasília, DF: Ministério da Educação/ Secretaria de Educação Especial, 2005.

BARBOSA, M. R.; MATOS, P. M.; COSTA, M. E. Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje. **Psicologia & Sociedade**, Porto, v. 23, n. 1, p. 24–34, 2011.

BARROS, F. B. M. D. Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro dos anos 1950.

Ciências & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, maio/jun. 2008.

BRASIL. ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS (APAE).

Histórico da APAE no Brasil. 2011. Disponível em: <[http://apaebrasil.org.br/uploads/Revista_60_anos_Rumo_a_Final_BAIXA_RESOLUCAO_\(1\).pdf](http://apaebrasil.org.br/uploads/Revista_60_anos_Rumo_a_Final_BAIXA_RESOLUCAO_(1).pdf)>. Acesso em: 9 out. 2017.

BRASIL. CONFERÊNCIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM

DEFICIÊNCIA, I., Acessibilidade, você também tem compromisso. 1.,

2006, Brasília, DF, 2006. **Anais...** Brasília, DF: CONADE, 360 p. il.: 2006.

_____. CONFERÊNCIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM

DEFICIÊNCIA, II., SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS HUMANOS. 2008,

Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: CONADE, 2008. 274 p.

_____. **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. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>.

Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Lei nº 10.683, de 28 de maio de 2003**. Dispõe sobre a

organização da Presidência da República e dos Ministérios, e dá outras

providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.683.htm>.

Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o

apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social,

sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora

de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses

coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério

Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Medida Provisória nº 1.799-6, de 10 de junho de 1999.** Altera dispositivos da Lei nº 9.649, de 27 de maio de 1998, que dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/mpv/Antigas/1799-6.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

CRISCIÚMA. **Lei Municipal nº 4.439, de 13 de dezembro de 2002.** Dispõe sobre a composição, atribuições e funcionamento do Conselho Municipal dos Portadores de Deficiência, conforme regulamentação do art. 178, da Lei Orgânica de Criciúma e dá outras providências. Criciúma, SC. Disponível em: <<http://www.camaracriciuma.sc.gov.br/documento/lei-no-4439-4331>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

FERREIRA, P. F.; LEMOS, F. M. Instituto Benjamin Constant uma história centenária. **Rev. Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, n. 1, p. 1–8, 1995.

GARCIA FILHO, A. D. P.; MACIEL, M. M.; GARCIA, G. M. D. P. **Relato do Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas I.** Inclusive: inclusão e cidadania. Fortaleza; [s.n.], 2016.

PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. Nas pegadas da história: tracejando relações entre deficiência e sociedade. **Rev. Edu. Especial**, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 29–41, jan./abr. 2012.

ROCHA, E. A Constituição cidadã e a institucionalização dos espaços de participação social: avanços e desafios. In: VAZ, F. Tonelli; MUSSE, J. S.; SANTOS, R. F. (Coord.). **20 anos da constituição cidadã: avaliação e desafios da seguridade social.** Brasília, DF: ANFIP, 2008. p. 131–148.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA (SDH/PR). SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA

PESSOA COM DEFICIÊNCIA (SNPD). CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (CONADE). **Relatório Final 3ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, Brasília, DF: SDH/PR/SNPD, 2013. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-relatorio-3a-conferencia-final_0.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2017.

SANTA CATARINA. **Lei Estadual nº 11.346, de 17 de janeiro de 2000**. Cria o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência e adota outras providências. Disponível em: <http://200.192.66.20/alesc/docs/2000/11346_2000_Lei.doc>. Acesso em: 17 jul. 2017.

SANTOS, J. M. D. **Trabalho e cidadania das pessoas com deficiência: abordagens históricas, movimentos sociais, legislação e análise sobre inclusão laboral**. 2014. 72 f. TCC (Bacharelado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

SANTOS, M. P. D. Refletindo sobre a sociedade inclusiva e a surdez. Surdez: desafios para o próximo milênio. *In*: SEMINÁRIO NACIONAL DO INSTITUTO NACIONAL DE EDUCAÇÃO DE SURDOS (INES), V., 2000, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: INES, 2000. 151 p.

SÃO PAULO. SECRETARIA DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (SDPD). **MEMORIAL DA INCLUSÃO. 30 anos da AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes 1981/2011**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo. 2011. 412 p. Disponível em: <<http://pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/30%20ANOS%20AIPD%20LIVRO%20DIGITAL.pdf>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *In*: VIVARTA, V. (Coord.). **Mídia e Deficiência**. Brasília, DF: Fundação Banco do Brasil, 2003. p. 160–165.

SCHAEFER, M. I. **Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência de Florianópolis: possibilidades e limites**. 2016. 58 f. TCC (Graduação em Ciências Sociais) – Centro de Filosofia e Ciências humanas. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2016.

TUBARÃO. **Lei Municipal nº 2.999, de 26 de julho de 2006**. Cria o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: <Goo.gl/Zp5nhR>. Acesso em: 17 jul. 2017.

VASCONCELOS, S. D. **Vida e obra de Antonio Francisco Lisboa, o Aleijadinho**. São Paulo: Cia. Editora Nacional Brasileira, 1979. 369 p.

WALBER, V. B.; SILVA, R. N. D. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, p. 29–37, 2006

XAVIER, S. C. A.; OLIVEIRA, V. L. L. **Deficiência com eficiência: dos direitos da pessoa portadora de deficiência**. São Paulo: Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Ordem dos Advogados do Brasil-SP, 2006.

[Volta ao sumário]

INCLUSÃO COMO PROCESSO DE MODIFICAÇÃO DE ESTRUTURAS E ATITUDES: OS IMPACTOS DA LEITURA RELACIONAL NOS SERVIÇOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PERSPECTIVA DOS DIREITOS HUMANOS

Autor(a): **Liliane Garcez**

E-mail: lilianegarcez@gmail.com

Instituição: Eros & Psiquê Educadores Associados

Direitos humanos são direitos positivos, históricos e culturais, que encontram seu fundamento e conteúdo na dinâmica das relações sociais. Por essas características são suscetíveis de transformação e de ampliação constantes. Eles congregam direitos universais e específicos voltados à garantia da dignidade humana para os diferentes sujeitos em suas diversas dimensões.

Por outro lado, o modo pelo qual são organizadas as políticas públicas pode ser entendido como uma resposta às demandas da humanidade, em seus múltiplos contextos. Assim, conservar, transformar e efetivar direitos humanos são ações que compõem o movimento das políticas públicas cujas prioridades vêm da sociedade, no intuito de garantir espaço às suas demandas nas agendas governamentais. Para concretizar

tais reivindicações voltadas para o bem comum há que se realizarem investimentos sociais, políticos e econômicos, legitimando diretrizes e práticas para reorganização da sociedade de modo que se torne cada vez mais participativa na busca da eliminação das características excludentes, detectadas de tempos em tempos, garantindo a todas as cidadãs e cidadãos dignidade, justiça e solidariedade. Dessa forma, os Direitos Humanos não são um dado, e sim uma invenção humana, estando em constante processo de construção e reconstrução.

Ao afirmar-se que um dos objetivos das políticas públicas é a concretização desses direitos para garantir a participação social de todas e de todos, seu monitoramento torna-se imprescindível para que ações governamentais gerem, de fato, melhores condições de vida e, que, a exclusão, aqui entendida como descompromisso com o sofrimento do outro, perca espaço e força. Esse processo de elaboração e aprimoramento de direitos na direção de uma sociedade inclusiva, fica patente a partir da Declaração Universal dos Direitos Humanos¹ (1948) elaborada pela, então, recém-criada Organização das Nações Unidas (ONU).

De lá para cá, as conferências e suas respectivas declarações mundiais realizadas por esse organismo internacional apontam elementos e argumentos que enfraquecem a noção de que quantidade e qualidade funcionam como grandezas inversamente proporcionais. Ao sustentar a indissolubilidade dos Direitos Humanos, tem-se consolidado a noção que sua garantia deve ser para todas e todos; e para cada uma e cada um, de maneira que ninguém seja excluído. Ou seja, sua efetiva proteção demanda de políticas universalistas e também específicas – endereçadas a grupos socialmente vulneráveis enquanto vítimas preferenciais de atitudes de exclusão. Como para cada pessoa as existências social e individual estão articuladas, a compreensão sobre cada contexto per-

¹ Adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (Resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948. Atualmente estão disponíveis, nos formatos HTML e PDF, 501 traduções da Declaração Universal dos Direitos Humanos. Para saber mais, ver: ONU (1948).

mite transformar conhecimentos e marcos legislativos em ações presentes no cotidiano, fortalecendo os vínculos sociais e a democracia. A participação de todos nesses processos, por sua vez, consolida-se como direito das novas gerações, relacionando-se com o rompimento das formas de exclusão, num processo de “ganha-ganha”.

Nessa leitura, a definição de inclusão passa a ser o movimento que envolve o ser humano e sua relação com os outros, determinado por formas de legitimação social e individual cuja construção e reconstrução social e histórica se configura em todas as esferas da vida. Inclusão, portanto, deixa de ser apenas o reverso de exclusão, para se configurar também como o processo de modificação da organização social, para ampliar sua capacidade de respostas eficazes a todas e a cada pessoa, com vistas ao bem comum. Ao mesmo tempo em que, como paradigma fundamentado nos Direitos Humanos, conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis e incita a sociedade a criar alternativas para superação da exclusão por meio da quebra de barreiras historicamente construídas.

A partir de 1966, a ONU passou a elaborar tratados vinculantes para efetivar algumas das principais demandas de grupos historicamente excluídos e assegurar uma ampliada e efetiva participação social. No caso das pessoas com deficiência, apesar da garantia da universalidade dos direitos, passaram-se 40 anos até a edição de um tratado específico nesses moldes. A chamada invisibilidade certamente foi um dos fatores que contribuíram para o alongamento desse tempo.

Vale resgatar, entretanto, que, em 1981, a própria ONU deu início a um movimento mundial desse segmento populacional instituindo o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). No Brasil, esse marco resultou no fortalecimento da articulação de grupos organizados e dirigidos por pessoas com deficiência, cujo diferencial foi a representatividade dos próprios interessados e intensa mobilização política.

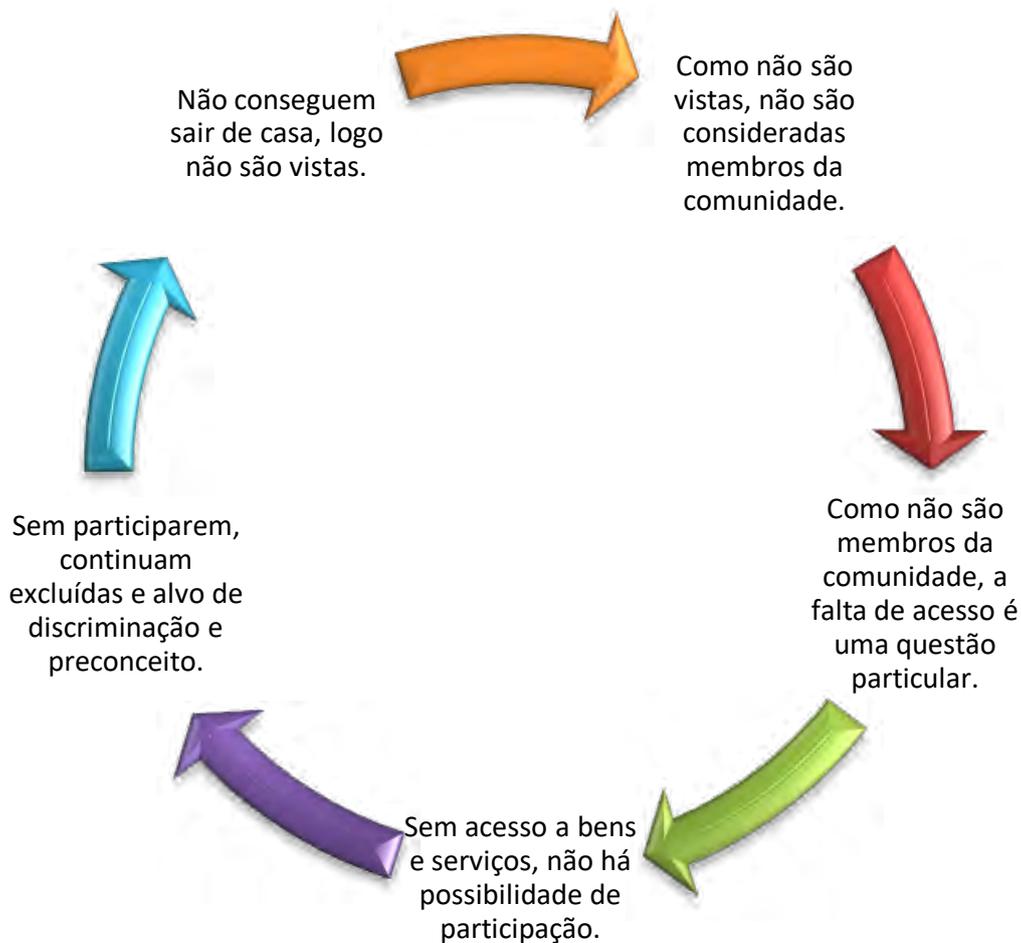


Figura 1 – Ciclo da Invisibilidade

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

O trabalho desses movimentos, dentro e fora do País, foi decisivo para que se alcançasse uma das principais conquistas dessa luta travada na década de 1980 – a mudança de postura em relação às pessoas com deficiência, fazendo com que o paternalismo desse lugar à equiparação de oportunidades, substituindo a tutela pelo reconhecimento da cidadania plena. E, foi, segundo esse novo parâmetro relacional, que a Constituição Federal de 1988 foi promulgada. Considerada uma das mais avançadas do mundo no assunto, transversalizou o tema e, em todos os capítulos que tratam do Direito do Cidadão e do Dever do Estado, trouxe artigos específicos em relação às pessoas com deficiência. Essa parcela da sociedade estava conseguindo sair da invisibilidade e ter voz!

Em 2006, a publicação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência² reafirmou a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a inter-relação de todos os Direitos Humanos e liberdades fundamentais, bem como a necessidade de que todas as pessoas com deficiência tenham a garantia de poder desfrutá-los plenamente, sem discriminação. Ao mesmo tempo aponta que, no campo das políticas públicas, está posta a necessidade de analisar cada parte desses direitos, a fim de elaborar um conjunto de objetivos e metas para se dar conta das responsabilidades implicadas nesse caminho.

Seus artigos “relembra” os acordos estabelecidos desde 1948 e inovam quando da fundamentação de seus propósitos. Logo no artigo 1º, define sua finalidade de “[...] promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os Direitos Humanos e liberdades fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua inerente dignidade.”, ao mesmo tempo em que adota e reconhece a deficiência como um conceito em evolução. No mesmo artigo é, também, apresentada a definição de “pessoas com 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 igualdades de condições com as demais pessoas.

Observe-se, ainda que, diferentemente dos tratados internacionais anteriores, no dia 9 de julho de 2008, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foram ratificados, no Brasil, segundo o rito contido na Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004, tornando-se o primeiro tratado internacional com *status* constitucional da história do Brasil – por meio do Decreto

² Para saber mais, ver: CONVENÇÃO (2006).

Legislativo nº 186, de 24 de dezembro de 2008. Por causa de interpretações conflitantes sobre essa nova forma de incorporar os tratados internacionais à legislação pátria, no ano seguinte o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, de mesmo teor, foi assinado pelo presidente da República. Pode-se afirmar que tanto a elaboração da Convenção pelos países que compõe a ONU como o processo de ratificação no Brasil e demais países foram frutos da constante pressão dos movimentos sociais.

A partir de 2008, depois da promulgação da Convenção e da permanência dos movimentos na luta para garantir que os Direitos Humanos fossem efetivados para todas as pessoas, com e sem deficiência, o governo brasileiro buscou responder com a elaboração de políticas, pareceres, decretos, resoluções e leis para sua efetivação. Exemplo disso é o fato de que a antiga Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) foi alçada à Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), dada a importância assumida pelo tema no Governo Federal, o qual tem como uma de suas obrigações zelar pela implementação da Convenção³.

Com esse objetivo, em novembro de 2011, foi lançado o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, no qual estão organizadas ações para eliminar toda a forma de discriminação e garantir o acesso da população com deficiência às políticas públicas, visando ultrapassar o que na prática estabelece “hierarquização” de cidadania. Suas palavras-chave são: autonomia, inclusão, oportunidade e convivência. O Viver sem Limite reconhece as diferenças e com elas, a necessidade de apoios para que os cidadãos e cidadãs com deficiência tenham suas especificidades atendidas e provoque o rompimento de barreiras, inclusive as atitudinais.

³ Cabe ressaltar que o governo do Presidente Michel Temer vinculou novamente a Secretaria de Direitos Humanos ao Ministério da Justiça e não mais à Presidência da República o que reforça o *status* de secretaria e não mais de ministério. E, em 3 de fevereiro de 2017, menos de um ano depois, criou, por meio de medida provisória, o Ministério dos Direitos Humanos.

Elaborado à luz da Convenção, o Plano reafirma e impulsiona uma postura proativa frente à exclusão dos bens e serviços públicos, pois, ao valorizar as diferenças, “provoca” a efetivação de ações que objetivem superar as barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência, sustentando-se na perspectiva da equiparação de oportunidades, do apoio, da não discriminação por motivo da deficiência. Em síntese, pode-se dizer que o Plano Viver sem Limite, por seu caráter executivo, é uma iniciativa de operacionalização da Convenção, cujos princípios já estão garantidos na Constituição Federal.

Estruturado em quatro eixos: acesso à educação, atenção à saúde, inclusão social e acessibilidade o Plano Viver sem Limite envolve, integra e amplia ações de diversos ministérios, e, para cada uma, estabelece metas e previsões orçamentárias para execução.



Figura 2 – Logomarca do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite

Fonte: Secretaria Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência [2017]

Essa estrutura sinaliza um significativo avanço em termos de concepção e de execução de políticas articuladas, constituindo-se em possibilidade concreta de resposta ao desafio colocado frente à organização tradicional do governo e das instituições sociais que, de forma geral, ainda tem realizado o trabalho de maneira “individual” para atender ao grau de especificidade que as questões apresentam. Pela sua intersetorialidade e articulação, induz à construção e uso de “ferramentas para a

mudança”, em direção a um modelo participativo de crescimento sustentável, econômica, social e ambiental, fortalecendo o diálogo constante, rotineiro e sistemático nos âmbitos federal, estadual e municipal.



Figura 3 – Infográfico sobre Acesso como Direito

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Não mais deficientes, nem portadores de deficiência e sim pessoas com deficiência – sujeitos de direitos. Essa mudança de nome, como acontece com vários outros segmentos sociais, contempla as discussões e reflexões mais atuais e marca a identidade do movimento, e, consequentemente, das pessoas que dele fazem parte.

Ao apontar a necessidade de disponibilizar meios e modos organizados a partir das diferentes especificidades das pessoas com deficiência em ambientes comuns para que esses se tornem inclusivos, induz que toda a sociedade se torne cada vez mais inclusiva e mude para que todos possam participar, em todos os ambientes, o tempo todo.

Mas, afinal, antes dessa ideia de sociedade inclusiva, em qual base de pensamento estavam organizadas nossas políticas públicas e, por conseguinte os serviços disponibilizados para as pessoas com deficiência? De maneira geral, compreendíamos as demandas das pessoas com

deficiência dentro do que chamamos de modelo biomédico com ações voltadas para a integração dessa parcela da população.

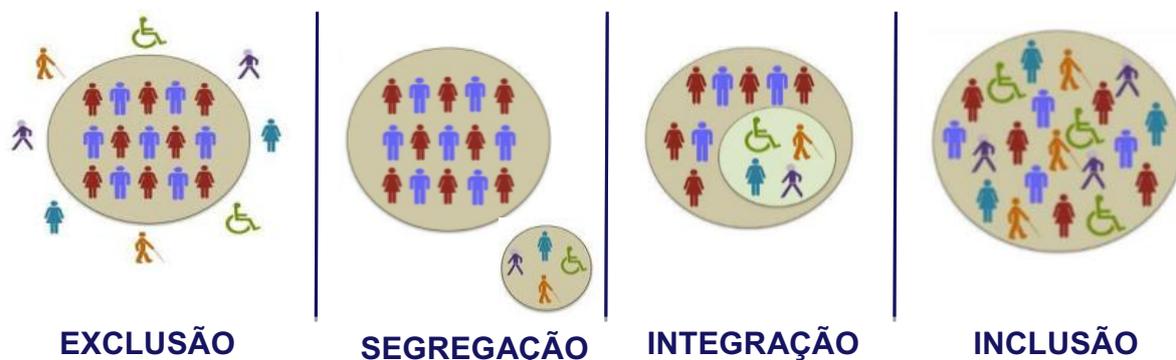


Figura 4 – Paradigmas Educacionais

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

De modo bastante simplificado, conforme pode-se apreender da imagem, integração é perceber as pessoas com deficiência como um grupo de certa forma homogêneo, estabelecer serviços para “tratar” essas pessoas para que elas se aproximem o máximo possível do que é considerado norma e, só então, possibilitar sua convivência no grupo social mais amplo.

Na perspectiva da inclusão, basicamente, há um deslocamento do entendimento da deficiência como parte da diversidade humana e do modelo biomédico para uma perspectiva social. Como estabelecido nas diretrizes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e independência das pessoas com deficiência, passa-se a requerer que a acessibilidade e a não discriminação sejam princípios de toda e qualquer atividade ou serviço. Da adaptação das pessoas e apagamento das diferenças para ações que gerem mudanças que invistam na participação de todos de maneira imediata.

Quadro 1 – Modelos Biomédico e Social

Biomédico	Social
Problema pessoal	Questão social
Tratamento voltado às funções corporais, centrado na instituição	Acompanhamento relacionado ao projeto de vida
Intervenção técnica	Envolvimento em rede
Adaptação individual	Mudança social
Melhora no desempenho relacionada ao esforço	Desempenho relacionado à possibilidade de diminuição de barreiras
Sucesso relacionado à superação	Sucesso como possibilidade frente à equiparação de oportunidades
Cuidados em saúde	Ações baseadas nos Direitos Humanos

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Dessa forma, todas as ações e serviços devem estar voltados para a quebra das diversas barreiras socialmente constituídas, sejam as simbólicas, atitudinais, comunicacionais e/ou as físicas. O entendimento é que elas, as barreiras, por revelarem como estão estabelecidas as relações com as pessoas com deficiência, passam a ser o alvo quando da promoção de equiparação de oportunidades com autonomia no acesso à informação, à mobilidade, à realização de procedimentos e participação de atividades desenvolvidas por diversas áreas e nos diferentes espaços.



Figura 5 – Esquema sobre Barreiras e Impedimentos

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Muito diferente da leitura organicista da deficiência, que a partir do século XIX passa a ser entendida como uma patologia, o fundamental na

inclusão não é normalizar, recuperar e educar o corpo que se considera patológico para que, somente então, a pessoa esteja apta a exercer seu direito à cidadania. O foco se desloca exclusivamente do indivíduo com alvo dos serviços e passa a ser social. Nesse processo, a ideia da normalização para integração perde força e o direito ao exercício da cidadania, independentemente da presença ou não de algum impedimento físico, mental, intelectual ou sensorial, ganha visibilidade. A vivência da limitação começa a ser percebida na relação do indivíduo com os espaços e suas barreiras, entendimento este que imprime a necessidade de estratégias diferenciadas de intervenção para a equiparação de oportunidades, não mais centradas exclusivamente no que não funciona de acordo com os padrões estabelecidos.

Nesse processo, o próprio conceito de acessibilidade é atualizado. Compreendida dentro dessa perspectiva relacional e, portanto, sem constituir um único significante, a noção de acessibilidade passa a depender das pessoas envolvidas. Ou seja, nosso posicionamento na implementação de leis e propostas de ação interferem diretamente nessa percepção e vivência, assim como as características das pessoas que não têm acesso, mas têm o direito de tê-lo.

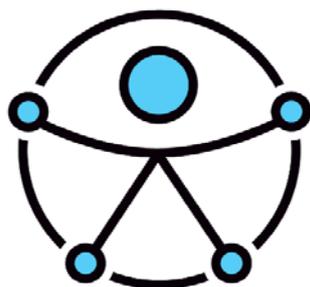


Figura 6 – Símbolo de Acessibilidade com base no Desenho Universal
Fonte: ONU (2015)

A ideia geral é a mesma: sair dos discursos ortopédicos e assistencialistas nos quais subjazem o caráter preventivo e corretivo, centrado nas dificuldades, no treinamento das áreas deficitárias e de uma concepção

de dificuldades de aprendizagem como déficit orgânico e estabelecer a necessidade de reordenamento dos sistemas e, portanto, das políticas públicas, como no caso do Plano Viver sem Limite já mencionado, e da Lei 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão⁴. A lei representa um marco no País no que tange ao reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência. Também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência agrupa e define avanços legais para essa parcela população na Educação, na Saúde, no Trabalho, Cultura e em outras áreas das políticas públicas. Para além dessa perspectiva dominante na história da compreensão da deficiência de cunho organicista, individualizante, normativo e reabilitador – bases do modelo biomédico – a Lei Brasileira de Inclusão busca garantir direitos da relação entre a especificidade de cada realidade física/sensorial/intelectual/mental, sua singularidade em contínua transformação e o mundo social em que habita, ou seja, enquanto sujeitos de direitos, conforme já mencionado. Para tal, retoma em todos seus artigos o conceito de deficiência, não apenas como uma condição estática e biológica da pessoa e sim como o resultado da interação das barreiras impostas pelo meio. Com sua promulgação, em termos legais, a deficiência deixa de ser entendida como um atributo da pessoa e passa a ser, o resultado das respostas que a sociedade dá às características de cada um. Sua efetivação, portanto, depende diretamente de uma atuação ético-política cotidiana, nos diferentes campos profissionais, por meio de uma prática multiprofissional e intersetorial, na qual as diferentes políticas públicas encontrem-se em rede.

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

⁴ Para saber mais, ver: BRASIL (2015)

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: (Vigência)

I – os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;

II – os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;

III – a limitação no desempenho de atividades; e

IV – a restrição de participação.

§ 2º O Poder Executivo criará instrumentos para avaliação da deficiência. (BRASIL, 2015).

Em relação à saúde, está em pauta a proposta de remodelação física e conceitual dos serviços da atenção especializada, por meio principalmente dos Centros Especializados em Reabilitação (CER II, III e IV), a partir da utilização de instrumentos não pautados na deficiência como falta. Instituídos pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência⁵ na busca de cumprir os objetivos de ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no Sistema Único de Saúde (SUS), os CER e demais componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência⁶ atuam na promoção de cuidados em saúde, especialmente dos trabalhos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências.

⁵ A Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Para saber mais, ver: Brasil (2012).

⁶ São componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito da atenção especializada/reabilitação, além dos Centro Especializado em Reabilitação (CER), as oficinas ortopédicas – local e itinerante –, os Centros-Dia, os Serviços de Atenção Odontológica para Pessoas com Deficiência, o Serviço de Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e Atenção Hospitalar.

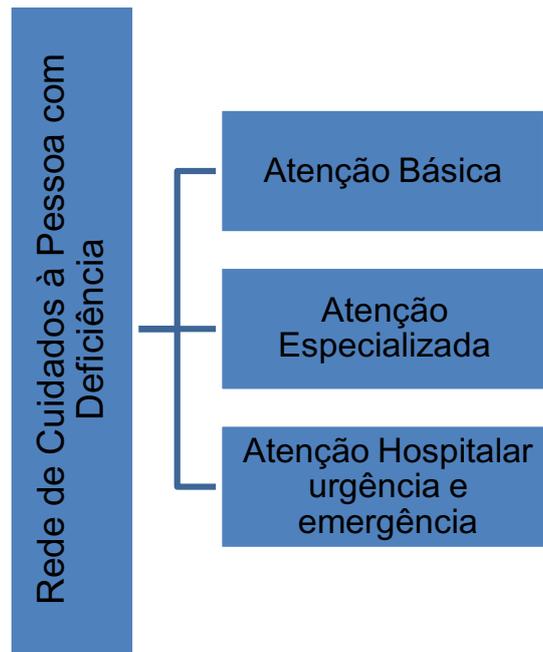


Figura 7 – Esquema da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do SUS
Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Além disso, têm como foco o desenvolvimento de ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências nas fases pré, peri e pós-natal, na infância, na adolescência e na vida adulta, no sentido de constituir-se em serviço de referência regulado que funcione segundo base territorial e forneça atenção especializada às pessoas com deficiência. Assim, os CER são estabelecidos para serem lugar de referência de cuidado e proteção para usuários, familiares e acompanhantes nos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências.

Dentre suas várias diretrizes, duas merecem destaque por fortalecer a ideia relacional e de rede: produzir em equipe, de forma matricial na rede de atenção e em conjunto com o usuário, seus familiares e acompanhantes um Projeto Terapêutico Singular, baseado em avaliações multidisciplinares das necessidades e capacidades das pessoas com deficiência, incluindo dispositivos e tecnologias assistivas, com foco na produção da autonomia e o máximo de independência em diferentes aspectos da

vida e articular-se com a Rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) da Região de Saúde a que pertença, para acompanhamento compartilhado de casos, quando necessário.

Assim, diante do desafio da universalidade, a estratégia centra-se na equidade para acolher diferenças e enfrentar desigualdades, na integralidade entre os diferentes equipamentos sociais (educação, proteção social, esporte, cultura, trabalho, etc.), integrando as informações sobre o diagnóstico e sobre a funcionalidade, para oferecer uma imagem mais ampla e significativa da saúde das pessoas. A melhora da funcionalidade e a promoção da inclusão social das pessoas com deficiência em seu ambiente social, por meio de medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional, da melhora ou recuperação da função; da compensação da função perdida; e da manutenção da função atual fortalecem a perspectiva da participação plena e da deficiência como diferença. Em resumo, para que a reabilitação não substitua a desabilitação pela habilitação, mas se articule com a emancipação e construção do acesso aos espaços sociais, a perspectiva atual da rede de cuidados assenta-se em:

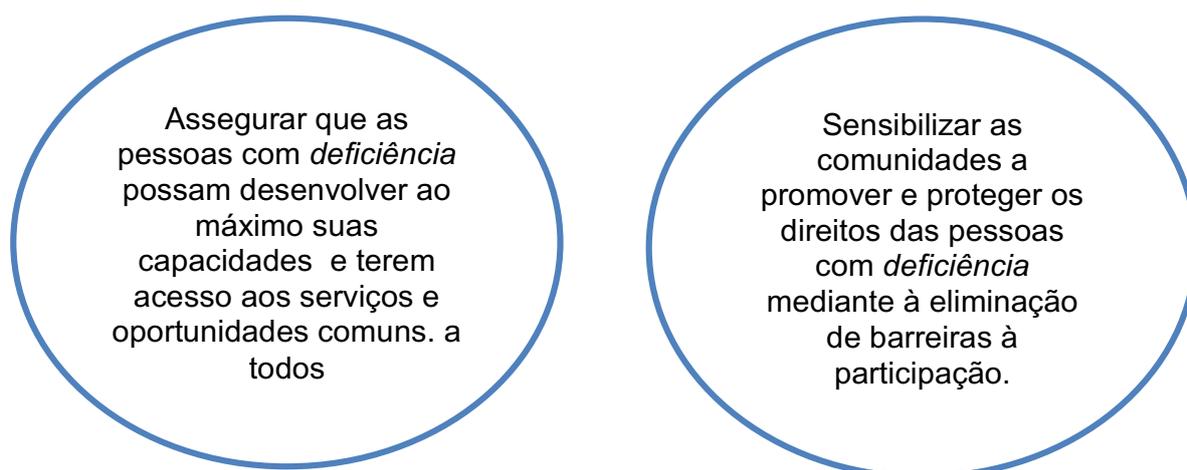


Figura 8 – Reabilitação no Modelo Social

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Nesse intento, a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)⁷, passa a ser o instrumento base para a construção de propostas integrais e integradas que possibilitem o acesso e a participação com autonomia. Por qualificar as alterações nas estruturas e funções corporais, qualificar a intensidade das dificuldades para fazer ou participar de algo (capacidade e desempenho) e qualificar a intensidade das barreiras e facilitadores sustenta a proposta de reabilitação no contexto da funcionalidade, privilegiando aspectos relacionados a inclusão, ou seja, o desempenho das atividades e a participação do indivíduo na família, comunidade e sociedade.

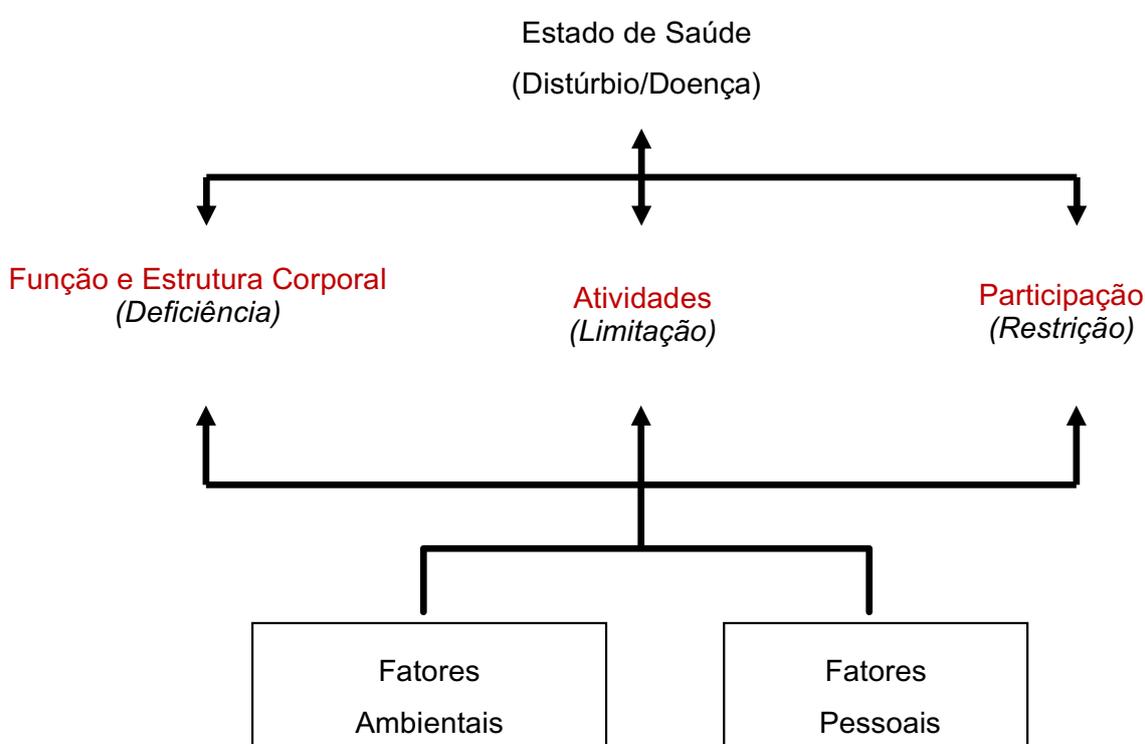


Figura 9 – Esquema da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)

Fonte: OMS (2001)

⁷ A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, conhecida como CIF é uma classificação internacional desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e tem como objetivo geral proporcionar uma linguagem unificada e padronizada assim como uma estrutura de trabalho para a descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde. A classificação define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com a saúde (como educação e trabalho). Para saber mais, ver: OMS (2004).

A CIF toma em consideração os aspectos sociais da deficiência e propõe um mecanismo para estabelecer o impacto do ambiente social e físico sobre a funcionalidade da pessoa. Ao focalizar o seu interesse na forma como as pessoas vivem os seus problemas de saúde e como podem melhorar as suas condições de vida para que consigam ter uma existência produtiva e enriquecedora, induz a uma visão em que as práticas de saúde compõe a rede de proteção social.

Outro direito fundamental, que junto com a Saúde e com a Assistência Social forma o tripé da chamada rede de proteção social, é a Educação. Pelo fato de ser conceituada como direito humano e ter na escola seu *locus* preferencial de realização enquanto política pública, diante da perspectiva da inclusão, passou também a ressignificar saberes e valores sociais para romper com todas as formas de exclusão. Essa necessidade de reorganização dos sistemas educacionais tem gerado muita discussão, notadamente no que se refere aos conceitos de educação comum e educação especial.

É forjado o conceito de «educação inclusiva» que, no Brasil, começou justamente pelos profissionais ligados à educação especial, posto que apesar de ser uma modalidade educacional, constituiu-se como um sistema paralelo, sem necessariamente ter articulação com a organização escolar comum. Assim, mesmo os movimentos que lutavam pela educação para todos não contemplavam as demandas dos estudantes com deficiência. Essa fragmentação acarretou, ao longo de alguns anos, que o conceito de educação inclusiva fosse entendido como sinônimo do acesso de estudantes com deficiência na educação comum.

Outrossim, ao estabelecer-se que na perspectiva da educação inclusiva o princípio central é a busca pela efetivação do direito de todos a uma vida digna e de participação plena, tal qual afirmado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, a prioridade na agenda educacional passa a convergir com a organização de estratégias de ação para articular essas vivências e experiências constituídas dentro da educação comum

e da especial ao longo dos anos, em prol de uma educação de qualidade para todos. Passa a ter como referência a mudança de um modelo que pressupõe a necessidade de adaptação do indivíduo a determinados padrões de ser e estar – biomédico – para uma perspectiva que demanda mudanças da e na sociedade para que o acesso e a participação de todas e de todos se efetive. O acesso de grupos socialmente excluídos da educação formal caminha hoje no sentido oposto ao da classificação e patologização do estudante, dado que privilegia uma leitura da deficiência como diferença, e desta como inerente à condição humana, recomendando que a educação especial seja parte integrante de todos os sistemas educacionais.

Escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem meios mais eficazes para combater atitudes discriminatórias criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêm uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional⁸.

Nesse caminho, o artigo 24, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, é dedicado na íntegra à Educação como direito de todos e de cada um. Nele está posto que os Estados-parte se comprometem a assegurar um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, ou seja, com igualdade de oportunidades, sem discriminação e em ambientes não segregados.

Seus objetivos podem ser agrupados em três blocos. Inicialmente são descritos os mais amplos, próprios da Educação para todas as pessoas, com ou sem deficiência. O bloco seguinte, diz respeito a uma gama de direitos que estão postos para dar conta de um processo de exclusão histórico sofrido pelos grupos mais vulneráveis e impedidos de participação. São grupos que são lembrados quando perguntamos quem são os

⁸ Para saber mais, ver: ONU (1994)

excluídos desse lugar? Quem não tem acesso ao que é produzido socialmente de forma autônoma? Quem não tem vez e voz para participar ativamente dos debates sociais? Por essa característica, a garantia desses direitos adquire contornos específicos conforme a localidade, a região, o contexto. E, finalmente, um terceiro conjunto de pontos que tratam dos apoios específicos relativos aos tipos de deficiência que, obviamente, não podem ser lidos desarticulados ou apartados dos dois blocos anteriores.

Por ter sido ratificada no Brasil como já citado, a Convenção pode ser caracterizada como documento de política de Estado, estabelecida a partir de demanda social, que prevê medidas de monitoramento e de controle social e que desencadeia a elaboração de novos marcos legais para dar conta de seus objetivos.

Nesse contexto, em 2008, foi lançada a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva⁹ que organizou as diretrizes da educação especial enquanto modalidade de ensino e campo de conhecimento. O documento tem como um de seus objetivos centrais eliminar a escolha entre a educação comum e a especial baseado no entendimento que ambas são importantes ao processo educacional dos alunos público-alvo da educação especial. Dito de outra maneira, visa ultrapassar o modelo que estabelece dois sistemas educacionais – o comum e o especial – e promover a articulação entre os saberes neles acumulados com objetivo de efetivar ações que não compitam entre si ou substituam umas às outras. Novamente está posta a ideia de cooperação como valor.

Nesse e noutros documentos de políticas públicas, a Educação é definida como um instrumento para a autonomia. Seu diferencial é afirmar que tal construção não é possível fora dos espaços frequentados por todos, ou seja, que o acesso a uma vida plena requer a sistematização de

⁹ Para saber mais, ver: MEC (2008).

informações legitimadas e qualificadas que possibilitem escolhas. A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva define que a escola comum, caracterizada como instituição que informa e discute conhecimentos relevantes a todos os cidadãos, cumpre sua função social com qualidade quando ninguém fica de fora, quando todos compartilham do mesmo espaço. Aponta, dessa forma, para o fim dos espaços segregados de educação, amparada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

- a) As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência;
- b) [...] Que as pessoas com deficiência possam ter acesso ao ensino fundamental inclusivo, de qualidade e gratuito, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem [...]
- c) Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena. (MEC, 2008).

A Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva reconhece as diferenças e com elas a necessidades de apoios específicos para cada estudante que faz parte desse público-alvo. Determina, pois, que a educação especial se reorganize em termos do atendimento educacional especializado, e que esse funcione como instrumento de apoio e/ou complementação para construção de autonomia no ensino regular comum.

À luz da Convenção, a noção de educação inclusiva passa a impulsionar uma nova postura frente à exclusão educacional, pois, ao valorizar as diferenças e denunciar a discriminação de estudantes com deficiência, essa perspectiva vem afirmar que todos devem estar na escola e ter acesso ao currículo comum. Em resumo, esse documento referência da política educacional brasileira elaborado em 2008 busca implementar a concepção

de deficiência como característica humana seja por “provocar” a efetivação de ações que têm como objetivo quebrar as diversas barreiras que impedem a participação plena dos estudantes com deficiência, seja por fomentar propostas educacionais – pedagógicas e de gestão – que possibilitem a melhoria do processo educacional e promoção da acessibilidade a todos, e não apenas de determinado grupo. Nessa leitura, a definição de inclusão passa a ser o movimento que envolve o ser humano e sua relação com os outros, determinado por formas de legitimação social e individual cuja construção e reconstrução social e histórica se configura em todas as esferas da vida.

Assim, a educação especial, como parte da prática educacional inclusiva, oferece o Atendimento Educacional Especializado (AEE), definido como o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular, que eliminem as barreiras e configurem meios para o acesso ao currículo visando à independência para a realização das tarefas e a construção da autonomia.

Esse atendimento deve sempre integrar a proposta pedagógica da escola, envolver a participação da família e ser realizado em articulação com as demais políticas públicas. São objetivos do atendimento educacional especializado, segundo o Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011:

- I – prover condições de acesso, participação e aprendizagem no ensino regular e garantir serviços de apoio especializados de acordo com as necessidades individuais dos estudantes;
- II – garantir a transversalidade das ações da educação especial no ensino regular;
- III – fomentar o desenvolvimento de recursos didáticos e pedagógicos que eliminem as barreiras no processo de ensino e aprendizagem; e
- IV – assegurar condições para a continuidade de estudos nos demais níveis, etapas e modalidades de ensino. (BRASIL, 2011).

A oferta desse atendimento deve ser institucionalizada, prevendo na sua organização a implantação da sala de recursos multifuncionais, a elaboração do plano de AEE, professores para o exercício da docência no AEE, demais profissionais, como tradutor e intérprete de Língua Brasileira de Sinais, guia-intérprete e aqueles que atuam em atividades de apoio. O acesso do estudante ao atendimento educacional especializado acontece a partir de um estudo que possibilita reconhecer suas características pessoais e de desenvolvimento e construir diferentes estratégias pedagógicas de acordo com cada contexto, dando sustentação à inclusão escolar. Dentre o conjunto de atividades, aquelas que têm como foco o estudante, diferenciam-se das realizadas na sala de aula comum e não são substitutas à escolarização, posto que as complementam e/ou suplementam com vistas à autonomia e à independência do educando na escola e fora dela. Sendo de oferta obrigatória pelos sistemas de ensino, devem ocorrer sem prejudicar a participação do estudante com sua turma na sala de aula. A partir da conceituação de deficiência como relação entre impedimentos e barreiras, o atendimento educacional especializado apoia e é apoiado pelas atividades desenvolvidas no ensino comum, induzindo a reorganização da sala de aula, da escola e das redes de ensino.

Nessa mesma direção, a Lei Brasileira de Inclusão, em seu artigo 28, afirma que incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar o:

- I – sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;
- II – aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;
- III – projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes

com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia. (BRASIL, 2015).

Em síntese, esse corpo legal – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Lei Brasileira de Inclusão e Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva alinha-se ao movimento de aprimorar o acesso aos direitos humanos universais pelos grupos que não o tinham, sustentando-se na perspectiva da equiparação de oportunidades, do apoio, da não discriminação por motivo da deficiência e do rompimento de barreiras, inclusive as atitudinais. As estratégias neles estabelecidas estão baseadas na noção de “isso e aquilo” em substituição à ideia de “ou isso ou aquilo”. O “ou”, por implicar em escolha, quando se relaciona aos direitos fundamentais exclui e separa, encaminha, desresponsabiliza “parcialmente”, na contramão do “e” que potencializa a cooperação entre o ensino comum e o especializado e a execução da educação especial de forma transversal enquanto modalidade de ensino e como campo de conhecimento configurada como instrumento de apoio para construção de autonomia dos estudantes público-alvo.

Com foco nas situações-desafio que se estabelecem no cotidiano e que exigem respostas imediatas, instiga uma abordagem integral e intersetorial. Aos educadores cabe justamente o estabelecimento de ações locais de forma colaborativa, articuladas ao que está estabelecido como meta geral da unidade escolar. É uma oportunidade de reorganização de cada unidade escolar e do sistema como um todo, pois implica no investimento na quebra de barreiras e na disponibilização de recursos e apoios (social, econômico, físico, instrumental) voltados à participação plena e autônoma das pessoas, responsabilização de todos em contraposição à perspectiva de encaminhamento a um determinado especialista e por consequência o estabelecimento de redes e de parcerias.

Na perspectiva do Sistema Educacional Inclusivo, a **Educação Especial** passa a ser entendida como um **Serviço Escolar** e não

Figura 10 – Educação Especial no Sistema Educacional Inclusivo

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Como exemplificação dessa mudança paradigmática, vale observar algumas questões que envolvem a deficiência intelectual. Durante muito tempo, quando da hegemonia do discurso biomédico e biométrico, o diagnóstico de deficiência intelectual era baseado na medida do Quociente de Inteligência, o famoso QI. E, para cada intervalo dentro dessa escala, estavam descritas características esperadas e prescrito determinada gama de ações para aproximar a pessoa do que era considerado “normal”, Por exemplo: DM leve: QI 50–55 a 70; RDNPM discreto, dificuldade de aprendizado precoce, alfabetizáveis, independência em Atividades de Vida Diária e autocuidados.

Com o desenvolvimento dos estudos sobre inteligências múltiplas na década de 1980, pelo psicólogo Howard Gardner, a definição de inteligência se amplia e passa a considerar a capacidade de resolver problemas ou elaborar produtos que sejam valorizados pela comunidade. Essa afirmação coloca em cheque o paradigma da inteligência única e aponta que a definição descrita pela psicometria não era suficiente para descrever a grande variedade de habilidades cognitivas humanas. A pesquisa de Howard Gardner identificou e definiu oito tipos diferentes de inteligência.

Atualmente, a definição adotada foi a instituída pela American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) em 2007: deficiência intelectual é o funcionamento intelectual significativamente

inferior à média, associado a duas ou mais limitações nas áreas de habilidades adaptativas conceituais, sociais ou práticas.

Essa classificação tem implicações para o sistema de prestação de serviços para as pessoas com deficiência intelectual, pois se afasta das teorias e práticas que utilizavam o QI como única forma de diagnóstico. As terminologias de deficiência mental leve, média, severa e profunda deixam de ser utilizadas e passam a ser utilizadas descrições mais funcionais, com enfoque multidimensional, relacionando a limitação aos apoios necessários para que as pessoas possam participar plenamente.

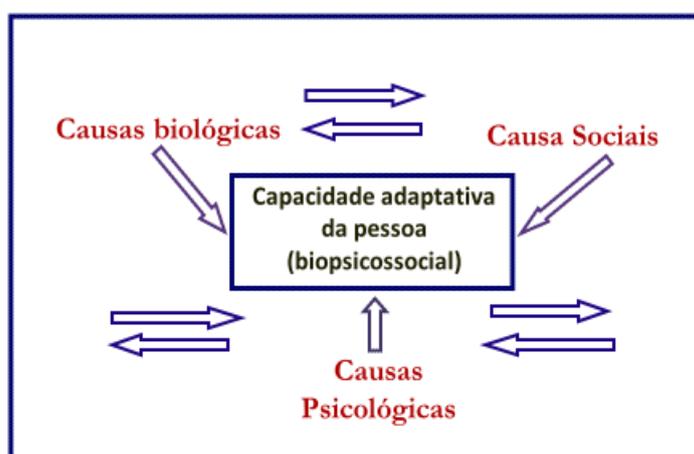


Figura 11 – Avaliação Biopsicossocial

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Por considerar a diversidade cultural e linguística e o contexto de cada indivíduo, muda o enfoque sobre a pessoa com deficiência, posto que limitações coexistem com habilidades, estabelecendo uma avaliação dinâmica e multicausal, na qual a cada etapa estabelecem-se novas necessidades nas quais são definidos apoios para melhor qualidade de vida, sem rotular a pessoa.

Pelo já exposto, a configuração de uma rede de proteção social envolvendo saúde, educação e assistência social amplia a possibilidade de quebra de paradigmas, na medida em que instiga, articula e promove reflexão entre os diversos atores que vivenciam experiências de

pertencimento e de atualização de suas potencialidades, comprometidas com o desenvolvimento do protagonismo, com o exercício da cidadania e com a equiparação de oportunidade.

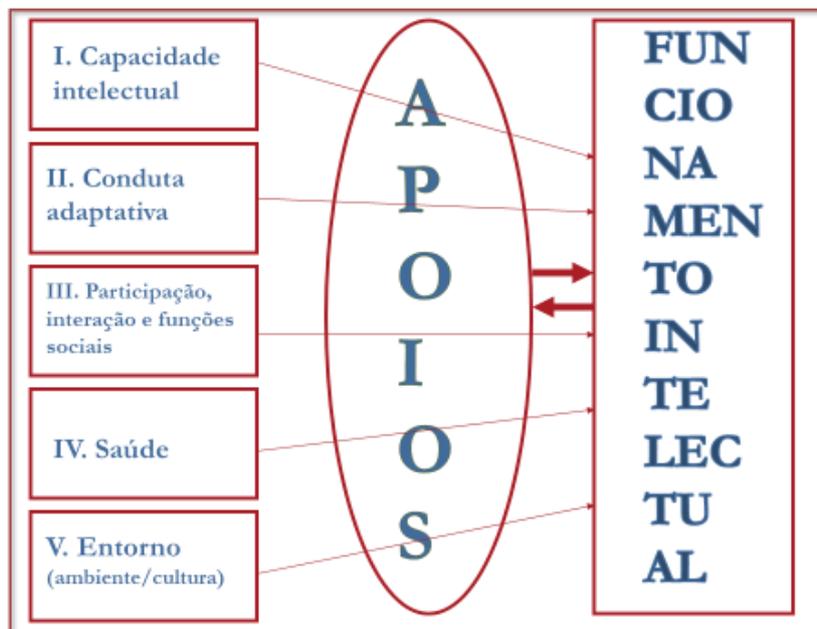


Figura 12 – Funcionalidade e Deficiência Intelectual

Fonte: Elaborada pela autora deste artigo

Sair da definição de inclusão como simples reverso de exclusão requer romper com uma visão dual e investir no processo de modificação de estruturas e atitudes para tornar a sociedade responsiva e adequada a toda e cada pessoa com ou sem deficiência. Nesse caminho, amplia-se o espectro de ações para diferentes propostas que podem ser continuamente (re)significadas, no que diz respeito às diferentes formas de efetivação e defesa dos direitos humanos, a partir das relações que são estabelecidas entre os indivíduos.

Para além do que está disposto em termos legais, a construção de uma sociedade inclusiva, implica, assim, na necessidade de colocarmo-nos em movimento constante, de rever cotidianamente posturas, criar e recriar instrumentos para romper com as barreiras que se estabeleceram e se estabelecem, e, valorizar, sobretudo, as diferenças, para que os talentos

de sejam reconhecidos, estimulados e potencializados. Dessa forma, todas as pessoas se configuram como membros únicos, importantes e responsáveis que atuam como apoio aos demais para a realização de seus projetos de vida na comunidade em que vivem.

O avanço dessa perspectiva de valorização e de trabalho nas diferenças afeta o pleno exercício da cidadania e reflete o grau de amadurecimento da sociedade. Assim, ao optar-se pelo trabalho na perspectiva da inclusão, o que está em jogo não é tão somente a presença de pessoas com deficiência nos espaços comuns, e sim a capacidade da sociedade em reinventar os processos nas relações sem vírgulas ou “desde que”. Tal qual como escrito há 10 anos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹⁰.

▪ Referências

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Emendas Constitucionais de Revisão. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. 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. Brasília, DF. 2006. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20072010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 14 jul. 2017.

_____. **Decreto Legislativo nº 186, de 24 de dezembro de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com

¹⁰ Para saber mais, ver: Micas, Garcez e Conceição (2016).

Deficiência e do seu protocolo facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-1862008.htm>. Acesso em: 13 jul. 2017.

_____. **Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011.** Dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20112014/2011/decreto/d7611.htm>. Acesso em: 13 jul. 2017.

_____. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2012.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato20112014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 30 ago. 2017.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.** Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 13 jul. 2017.

_____. **Emenda Constitucional nº 45, de 30 de dezembro de 2004.** Altera dispositivos dos arts. 5º, 36, 52, 92, 93, 95, 98, 99, 102, 103, 104, 105, 107, 109, 111, 112, 114, 115, 125, 126, 127, 128, 129, 134 e 168 da Constituição Federal, e acrescenta os arts. 103-A, 103-B, 111-A e 130-A, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc45.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. 2012. Disponível em: <<http://>

bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 15 ago. 2017.

CONVENÇÃO sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed., rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2006.

FREIRE, P. **Pedagogia da indignação**: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo: Unesp, 2000.

GARCEZ, Liliane. **Da construção de uma ambiência inclusiva no espaço escolar**. 2004. 172 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2004.

MICAS, L.; GARCEZ, L.; CONCEIÇÃO, L. H. P. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)**: dez anos de provações, efeitos e desafios. [2017]. Disponível em: <<http://diversa.org.br/artigos/convencao-sobre-direitos-pessoas-deficiencia-dez-anos/>>. Acesso em: 18 dez. 2016.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (MEC). **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF: MEC, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração de Salamanca**: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais, 1994. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

_____. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <<http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**, 2004. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2017.

SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.
Logomarca do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
– Plano Viver sem Limite. [2017].

[\[Volta ao sumário\]](#)

A INFANTILIZAÇÃO E A SUBESTIMAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COMO PRINCIPAL BARREIRA À SUA INCLUSÃO

Autor(a): **Raquel Paganelli**

E-mail: raquel_paganelli@yahoo.com.br

Instituição: Instituto Rodrigo Mendes

Historicamente, as políticas e práticas pautadas nos paradigmas da segregação e da integração responsabilizavam as próprias crianças e adolescentes com deficiência intelectual pelo assim chamado “fracasso escolar”, legitimando sua exclusão com base no diagnóstico. No entanto, há alguns anos, tal compreensão de deficiência, baseada na perspectiva médica e em aspectos clínicos representados por características da pessoa, deu lugar ao modelo social, que passou a considerar fatores que são externos a ela: as barreiras presentes no ambiente. Esse novo conceito fundamenta a abordagem inclusiva, que concebe a educação como um direito de todos, sem exceção. Direito que prevê não somente a garantia à vaga/presença, mas também à acessibilidade, ou seja, à eliminação dos obstáculos que impedem a plena participação nos processos educacionais.

Assim, se partimos do pressuposto de que toda pessoa aprende e tem direito à educação e compreendemos a deficiência a partir do modelo social, havemos de reconhecer que, se um aluno – tenha ele deficiência ou não – não aprende, a origem do problema não está, necessariamente, nas suas características intelectuais, mas, sim, em possíveis barreiras presentes na escola.

Acontece que, na prática, se por um lado na maior parte dos casos não é tão difícil identificar possíveis barreiras à participação de alunos com deficiência física ou sensorial, considerando a necessidade de “apoios”, por outro, quando se trata da deficiência intelectual, não é bem assim. Apesar da mudança radical de paradigma, quando alunos com hipótese ou diagnóstico de deficiência intelectual não aprendem, a tendência, via de regra, é continuar responsabilizando-os por isso. E por que é assim? Talvez porque o processo investigativo em busca de tais barreiras inevitavelmente nos obrigue a reconhecer que nosso modo de entender e fazer educação continua baseado na lógica binária normalidade/anormalidade.

Sabemos que, durante muito tempo, buscou-se enquadrar as pessoas em categorias homogêneas, a partir de parâmetros pré-estabelecidos baseados na ideia e na expectativa de um padrão de desenvolvimento considerado “normal”. A expressão “retardo mental”, outrora usada em referência a pessoas com deficiência intelectual, é derivada dessa ideia. Retardo remete a atraso. Atraso em relação a quê? Ao que é “normal”. A noção de idade mental segue a mesma lógica. Compara-se o que se observa em uma criança com deficiência a padrões de desenvolvimento considerados normais e atribui-se a ela uma “idade mental” diferente da cronológica. Essa análise tanto pode ser realizada “a grosso modo”, dependendo do que o observador reconhece como “normal”, ou por meio de testes mais sofisticados, geralmente baseados no assim chamado Quociente de Inteligência – mais conhecido como QI. Acontece que além de ultrapassada (considerando que não é mais aceita nem mesmo pela Organização Mundial de Saúde), essa análise é absolutamente contrária aos princípios básicos da educação inclusiva. Inclusão não combina

com generalização. Ela parte do pressuposto de que a diferença é própria da condição humana. Ou seja, de que somos todos diferentes, singulares, únicos. E sendo assim, “ninguém é normal”. O mesmo princípio se aplica à análise da inteligência. Atualmente, o QI como padrão balizador de quem é mais ou menos capaz intelectualmente, é refutado por outra teoria, amplamente difundida mundialmente: a das múltiplas inteligências. Ou seja, na perspectiva inclusiva, um aluno com deficiência intelectual não tem idade mental diferente da cronológica nem é menos inteligente que os demais. Ele é diferente. Como todos os outros. Com algumas características que se sobressaem, talvez. Mas é importante lembrar que na educação inclusiva, a diferença é reconhecida como um valor e cada um tem o direito de ser como é.

Mas como traduzir isso na prática cotidiana da sala de aula? Apesar de produzida há quase 100 anos, a obra do bielorusso Lev Semenovitch Vygotsky pode nos ajudar muito na busca por práticas pedagógicas inovadoras e inclusivas para todos, particularmente para os alunos com deficiência intelectual. Vygotsky propunha uma abordagem dialética e prospectiva do indivíduo e da sociedade que pode ser facilmente associada ao modelo social de deficiência. Ele defendia que a condição humana não é dada pela natureza, e sim construída ao longo de um processo histórico-cultural, pautado nas interações sociais realizadas entre o homem e o meio. Assim, segundo ele, os aspectos biológicos não são determinantes e o desenvolvimento de qualquer pessoa, tenha ela deficiência ou não, depende das oportunidades de aprendizagem e das relações que estabelece. Vale mencionar que o psicólogo dedicou boa parte de sua vida à observação e à educação de crianças com deficiência, principalmente a intelectual.

Para facilitar a compreensão da contribuição de Vygotsky em relação às questões aqui levantadas, é válido recorrer à oposição teórica entre ele e o biólogo suíço Jean Piaget. Embora admirasse o trabalho de Piaget, Vygotsky contestava impetuosamente o estabelecimento de

padrões “normais” de desempenho intelectual, representados por meio das fases do amadurecimento da inteligência difundidas pelo biólogo. Vygotsky defendia que o desenvolvimento cognitivo em cada etapa da vida não apresenta aspectos estanques e universais, havendo uma multiplicidade de possibilidades de acordo com a experiência de cada sujeito. Enquanto Piaget afirmava que as aptidões intelectuais acompanham o desenvolvimento orgânico do indivíduo, o psicólogo argumentava que o aprendizado não se subordina totalmente ao desenvolvimento das estruturas intelectuais da criança, e que, na relação entre aprendizado e desenvolvimento, o primeiro vem antes, provocando “saltos” na compreensão e no conhecimento. Em outras palavras, se por um lado Piaget sugeria que o professor esperasse até que a criança estivesse “pronta” para avançar no processo de aprendizagem, Vygotsky, ao contrário, defendia que os alunos fossem ativamente encorajados a “superar” suas atuais habilidades, alegando que estratégias pedagógicas adequadas são capazes de provocar avanços que não ocorreriam espontaneamente. É a isso que se refere um de seus principais conceitos, a Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP). A ZDP nada mais é que a distância entre o desenvolvimento real, que se costuma determinar por meio da solução independente de problemas, e o desenvolvimento potencial, determinado por meio da solução de problemas com a ajuda de um adulto ou em colaboração com companheiros que já são capazes de fazê-lo sozinhos. A partir desse conceito, Vygotsky ressalta a importância da escola e do professor no processo de desenvolvimento dos alunos. Indicando que o mestre, em primeiro lugar, deve conhecer bem o aluno a fim de planejar estratégias pedagógicas a partir de objetivos baseados no seu potencial, ou seja, naquilo que ele ainda é capaz de fazer somente com ajuda. Em uma de suas muitas obras¹, Vygotsky afirma que “[...] o comportamento atualizado é apenas uma infinitésima parte do comportamento possível. O homem está cheio de possibilidades não realizadas [...]”. Assim, para

¹ Para saber mais, ver Referências.

ele, é essencial que o professor “aposte” no aluno. Desafie-o, oportunizando interações com o ambiente social e cultural – ou seja, com outros alunos e com a comunidade e com o currículo – capazes de alavancar o seu desenvolvimento.

Quanto aos alunos com deficiência, Vygotsky defendia que “[...] todas as crianças podem aprender e se desenvolver [...] As mais sérias deficiências podem ser compensadas com ensino apropriado [...]”. E é importante esclarecer que a expressão “ensino” nada tem a ver com a ideia de “transmissão de conhecimento”. Ao contrário, a abordagem proposta por ele evidencia a importância da experiência no processo de aprendizagem e desenvolvimento e pode ser facilmente associada ao que atualmente chamamos de flexibilização curricular ao declarar, em seu livro *Teoria e Método em Psicologia*, que – principalmente com as pessoas com deficiência intelectual – é fundamental que o ensino seja organizado e trabalhado a partir das necessidades dos alunos, tendo significado e sendo de fato relevante em suas vidas. Ao se referir ao que consignava como ensino apropriado, Vygotsky afirmava que o foco deveria estar sempre nas possibilidades e não em supostos “déficits” ou limitações, alegando inclusive que esses últimos poderiam representar potenciais propulsores de desenvolvimento. Esse é apenas um dos aspectos presentes em sua teoria que são reafirmados atualmente pela neurociência.

Em contraposição à ideia de que o ser humano é imutável, que reduz expectativas quanto às possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento de alunos com deficiência, Vygotsky partia do princípio de que todos nós e o ambiente em que vivemos estamos em permanente movimento e transformação. A neurociência confirma, reconhecendo a capacidade de transformação de qualquer organismo e de qualquer ser humano. Vygotsky e a neurociência também concordam que a capacidade intelectual não é estática, mas dinâmica, podendo, portanto, evoluir. E que isso só pode acontecer a partir das relações intra e interpessoais que se dão mutuamente. Vygotsky sustentava, também, a partir do que

chamava de lei da compensação, ou superação, que um impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, precisamente por tornar a atividade do organismo difícil, poderia atuar como um incentivo para aumentar o desenvolvimento e a atividade de outras de suas funções. A neurociência confirma tal teoria, comprovando que, quando expostas aos mesmos estímulos ou desafios, pessoas com tais impedimentos podem desenvolver mais conexões sinápticas, em relação a outras, provando assim ter um maior potencial de ampliação da função cerebral.

A escola assume, assim, papel primordial nesse processo, extrapolando o compromisso com a aprendizagem dos alunos, devendo assumir também responsabilidade na promoção do desenvolvimento de sua capacidade intelectual. Principalmente no que se refere aos alunos com deficiência – particularmente intelectual, considerando que o foco, na escola, é a aprendizagem.

Assim, agrupar alunos com deficiência intelectual com outros de idade cronológica inferior ou com o “mesmo nível de desenvolvimento”, ou relegá-los a atividades paralelas “mais simples”, ou, ainda, reduzir o tempo de permanência em sala de aula, sob a alegação de que não são capazes de acompanhar o restante do grupo, é exatamente o oposto do que deveria ser feito. A infantilização e a subestimação da pessoa com deficiência intelectual pode ser a principal barreira à sua inclusão. Ao fazê-lo, não só negamos um direito que lhes é legítimo e assegurado, o acesso à educação, bem como a oportunidade de transformar e expandir seus horizontes e possibilidades por meio do desenvolvimento de sua capacidade intelectual.

▪ Referências

BONDÍA, Jorge L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Rev. Bras. Educ.* [online], n. 19, p. 20–28, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n19/n19a02.pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2017.

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. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **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 (EPD). Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

CORBETT, J. **Supporting inclusive education: a connective pedagogy.** London: Routledge Falmer, 2001.

DANIELS, Harry (Org.). **Vygotsky, L. S. em foco: pressupostos e desdobramentos.** São Paulo: Papyrus, 1995.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (MEC). **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Brasília, DF: MEC/SEESP, 2008. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf>>. Acesso em: 14 jul. 2017.

REGO, Teresa Cristina. **Vygotsky, L. S.: uma perspectiva histórico-cultural da educação.** Petrópolis: Vozes, 1995.

SLEE, R. **The irregular school: exclusion, schooling and inclusive education – foundations and futures of education.** London: Routledge Falmer, 2011.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente.** São Paulo: Martins Fontes, 1984.

_____. La defectología y la teoría del desarrollo y la educación del niño anormal. *In*: VYGOTSKI, L. S. **Obras Escogidas**. Fundamentos de defectología. cap. 5. Madrid: Visor, 1997. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/109055346/Vygotsky-Obras-Escogidas-TOMO-5>>. Acesso em: 14 jul. 2017.

[Volta ao sumário]

INCLUSÃO ESCOLAR E TRABALHO MULTIDISCIPLINAR:

CAMINHOS DE UM
PROCESSO FORMATIVO

Autor(a): **Meiriene Cavalcante Barbosa**

E-mail: mecavalcante@gmail.com

Instituição: Universidade Estadual de Campinas

Nenhum homem é uma ilha isolada; cada homem é uma partícula do continente, uma parte da terra; se um torrão é arrastado para o mar, a Europa fica diminuída, como se fosse um promontório, como se fosse a casa dos teus amigos ou a tua própria; a morte de qualquer homem me diminui, porque sou parte do gênero humano. E por isso não perguntes por quem os sinos doam; eles doam por ti.

(John Donne, 1572–1631)

1 ▪ Introdução

Ninguém é uma ilha isolada, sob nenhum aspecto. Temos nossas vidas impactadas pelos outros constantemente, assim como nós impactamos, mais ou menos profundamente, a vida de outros seres. Assim caminhamos. E perceber o quanto isso é importante – essencial até – torna-nos mais atentos, mais justos, mais profícuos. E, sem dúvida, mais humanos.

Quando pensamos no trabalho escolar, é comum deparar-nos com textos e orientações que tratam da relevância do “trabalho em equipe”

ou do quanto o aluno é “de toda a escola”. Porém, ainda é um dos grandes desafios da escola do século 21 compreender o que tais termos efetivamente significam, principalmente quando o aluno em questão tem deficiência ou alguma outra característica que lhe faz ser destituído da condição de “aluno ideal” (outro conceito bastante debatido – e combatido – nos estudos sobre educação, mas que persiste no imaginário de boa parte dos educadores e de familiares).

Ampliando ainda mais a questão, ainda no âmbito da escola inclusiva, podemos também abordar os diversos desafios encontrados nas relações entre os profissionais da educação e os parceiros de outras áreas do conhecimento humano. São interlocutores importantes, por exemplo, médicos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos, entre outros. Todos os profissionais que atuam com alunos com deficiência, dentro ou fora da escola, são essenciais para seu bom desenvolvimento. Mas para que isso se concretize, sem dúvida alguma é necessário que esses profissionais compreendam o papel de cada um e os limites de sua atuação, o que tornará possível a construção de uma escola efetivamente inclusiva.

Da parte da escola, é preciso saber o que esperar dos profissionais da área clínica, uma vez que eles não trazem respostas ou soluções para os desafios que podem surgir na vida escolar de alunos com deficiência. Um diagnóstico ou um laudo não definem estratégias de ensino, não mostram aos educadores como o aluno aprende, do que sabe, do que gosta.

Por outro lado, os profissionais da área clínica precisam compreender os preceitos políticos, legais e pedagógicos da educação inclusiva, para que possam, com seus saberes, subsidiar os educadores a fim de que um diagnóstico ou um laudo não se tornem verdades absolutas sobre as possibilidades e as capacidades dos sujeitos.

Essas questões foram abordadas em dois encontros de formação continuada realizados pelo Centro Especializado em Reabilitação da Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC), ocorridos nos dias 25 de

novembro e 8 de dezembro de 2016, no âmbito da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência da Região Sul.

Este texto busca apresentar resumidamente os conteúdos trabalhados, bem como os resultados das atividades executadas pelos profissionais participantes do segundo encontro, quando também foram apresentadas e apreciadas práticas exitosas da Rede. Foram contemplados profissionais formados, residentes e acadêmicos de diferentes áreas: educadores/as (Pedagogia, Ciências Biológicas, Letras e Matemática), assistentes sociais, enfermeiros/as, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos/as, dentistas, profissionais da educação física e farmacêuticos/as.

2 ▪ Primeiramente, um Pouco de História

No primeiro encontro, a formadora apresentou alguns aspectos históricos em relação à exclusão educacional de diferentes grupos da sociedade, como as mulheres, os negros, os indígenas, as pessoas de baixa renda e as com deficiência. O retrospecto histórico embasou reflexões sobre a gradual conquista de direitos de diferentes grupos, por meio das lutas no campo político e ideológico, que fizeram o Brasil avançar em seus marcos políticos, legais e pedagógicos. Se em outros tempos era natural segregar mulheres por serem mulheres e negros por serem negros, por exemplo, atualmente nosso desafio é contestar as bases que tentam justificar a segregação em razão da deficiência ou de qualquer outra característica das pessoas.

Atualmente, achamos odiosa a ideia de separar ambientes para negros e brancos. Mas isso já foi natural um dia. O *apartheid* foi algo instituído e vivido como uma condição contra a qual nada se podia fazer. O Holocausto surgiu da ideia de que uma diferença (a de ser judeu) justificava crueldade contra um povo e seu extermínio. As mulheres, por sua vez, sofreram abusos e repressões de toda ordem – e ainda sofrem. Aqui no Brasil, no século passado (ontem, na história da humanidade), elas

não podiam estudar tampouco votar. Hoje, consideramos tais práticas – e as ideias que estapafurdidamente as sustentavam – algo ignominioso. E o são. É uma questão de tempo para que a segregação escolar de pessoas com deficiência seja restrita ao passado, e seja classificada também como algo desumano e inconcebível. Estamos falando de uma simples questão de tempo (CAVALCANTE; MANTOAN, 2013).

Depois do retrospecto histórico, foram apresentadas ao grupo informações especificamente sobre a escolarização de pessoas com deficiência, passando pela **exclusão** absoluta, que lhes causava invisibilidade e extrema vulnerabilidade (até o período colonial no Brasil não havia nenhum tipo de serviço voltado a esse público); pela **segregação**, quando surgiram, em meados do século 20, as primeiras instituições voltadas à oferta de saúde, educação especial e assistência social; pela **integração**, que tomou força na década de 1990 e pretendia “preparar”, em salas especiais dentro das escolas, os sujeitos para que tivessem condições de ingressar na sala de aula comum (o que não aconteceu na maioria dos casos, pois não foi considerada a necessidade de mudar as práticas pedagógicas em curso); e, por fim, a **inclusão** total e irrestrita, que considera a educação como um direito humano fundamental.

Um grande marco para o avanço nesse sentido foi a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, em seu artigo 3º, inciso IV, que considera “[...] o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.”, (BRASIL, 1988) e define, ainda, a educação como um direito de todos, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho em seu artigo 205; a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino, no artigo 206; e a garantia às pessoas com deficiência da oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, no artigo 208.

Em 2009, o texto integral da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tornou-se Emenda Constitucional por meio do

Decreto Executivo nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. A Convenção, no artigo 24, que trata do direito à Educação, prevê que os Estados-Parte devem assegurar sistema educacional inclusivo em todos os níveis (BRASIL, 2009). O texto da Convenção inspirou a criação da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008), do Ministério da Educação.

O movimento mundial pela inclusão é uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeada em defesa do direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, que conjuga igualdade e diferença como valores indissociáveis, e que avança em relação à ideia de equidade formal ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora da escola (BRASIL, 2008).

Mais recentemente, a Lei Brasileira de Inclusão, Lei nº 13.146, 6 de julho de 2015, em seu artigo 27, reforça os preceitos constitucionais, afirmando que a educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurando sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, 2015).

2.1 ■ Igualdade e Diferença na Escola

Para dar andamento aos estudos que embasam a educação inclusiva, em seguida, são abordados os conceitos de diferença e de igualdade, considerando os escritos de Santos (2003, p. 53):

Temos o direito de ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito de ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que

reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, ali-
mente ou reproduza as desigualdades.

A diferença deve ser compreendida como algo intrínseco à exis-
tência humana, infinitamente mutável, inapreensível, não fixado, não
categorizável. Significa compreender que uma pessoa jamais pode ser
reduzida a uma única característica que venha a ter e, tampouco, pode
ser definida, limitada por esta. Significa que “o diferente” não pode ser
aquele que foge dos padrões impostos, porque simplesmente não existe
“o diferente”. O que existem são seres humanos, unos, que mudam cons-
tantemente em relação a si mesmos. Não há lugar para comparações com
o outro. No máximo é possível a comparação consigo mesmo, precaria-
mente, pois a cada instante nós mudamos.

Considerar isso como a base para o trabalho pedagógico é revolucio-
nário, pois faz com que as práticas escolares baseadas no equivocado e
perverso conceito de “aluno ideal” sejam contestadas e postas à prova.
E elas nunca resistem à prova. Práticas pedagógicas estanques, que des-
consideram as pessoas e suas características, deixam à mostra nossa re-
sistência em mudar de paradigma. O mesmo vale para os profissionais da
área da saúde e da assistência social. Mudar paradigmas exige a revisão
dos fundamentos teóricos e grande resignificação das práticas.

Na perspectiva inclusiva, a **igualdade** está presente quando falamos
do direito de ser, de existir, de estar, de participar, de aprender. A **dife-
rença** é considerada para que cada um aprenda e viva ao pleno de suas
capacidades. E toda a **diferenciação** é feita para incluir, invariavelmente.
É importante reforçar essa última afirmação porque, na perspectiva ex-
cludente, a diferenciação exclui e discrimina. A diferença é usada como
uma justificativa para propor tratamento diferenciado e socialmente
apartado, baseado na deficiência.

Ao diferenciarmos para incluir, estamos reconhecendo o sentido
multiplicativo da diferença, que vaza e não permite contenções, porque

está sempre mudando e se diferenciando, interna e externamente, em cada sujeito. Essa forma de diferenciação é fluída (BURBULES, 2008) e bem-vinda, porque não celebra, aceita ou nivela, mas questiona a diferença. Contrapondo-se à diferença “entre” é uma reação aos valores da sociedade dominante e ao pluralismo, entendido como uma aceitação do outro e incorporação da diferença, sem conflito, sem confronto. Não há mais como recusar, negar, desvalorizar a diferença na sociedade brasileira e no cenário internacional. Resta-nos, pois, reconhecer qual é o sentido a ela atribuído: diferença como padrão produzido pelos que procuram se diferenciar cada vez mais para manter a estabilidade de sua identificação; ou diferença como motivo pelo qual se coloca em xeque a sua produção social, como um valor negativo, discriminador e marginalizante (MANTOAN, 2011).

Um exemplo de diferenciação que inclui é a oferta do Atendimento Educacional Especializado (AEE). Esse serviço, previsto desde 1988 pela Constituição Federal, mas só regulamentado em 2009, tem como função complementar ou suplementar a formação do aluno por meio da disponibilização de serviços, recursos de acessibilidade e estratégias que eliminem as barreiras para sua plena participação na sociedade e desenvolvimento de sua aprendizagem, conforme Resolução nº 4 CNE/CEB, de 2 de outubro de 2009. O AEE tem como público-alvo alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação. Sua sustentação teórica está nos conceitos apresentados anteriormente e compreende como **barreira** tudo o que o ambiente apresenta que possa impedir o pleno desenvolvimento e participação da pessoa.

Ou seja, se antes as limitações impostas a quem tem deficiência eram entendidas como um problema da própria pessoa, hoje compreendemos que devem ser identificadas (e quebradas) as barreiras presentes no ambiente. A falta de acesso à tecnologia assistiva e à comunicação suplementar alternativa, o preconceito, a discriminação, as barreiras arquitetônicas, entre outros, são exemplos dos desafios impostos a quem tem deficiência. E quebrar tais barreiras é um dever de toda a sociedade.

2.1.1 ■ Estudo de Casos

Com base nesses conceitos, foi apresentado ao grupo, ainda no primeiro encontro, um caso a ser estudado, a partir do qual foram abordadas questões pedagógicas e o papel da equipe multidisciplinar. Depois da análise e discussão do caso proposto, os participantes puderam perceber que a maioria dos desafios do contexto escolar não tem a ver com a condição de deficiência do aluno. Muitas questões podem ser trabalhadas, modificadas, melhoradas ao serem respondidas perguntas bem simples. Por exemplo, quando se fala do aluno, é importante começar sempre questionando o que ele já sabe fazer, do que gosta, quais são seus talentos e pontos fortes. Isso é importante para impedir um perverso e recorrente processo que faz com que muitos profissionais partam da premissa de que quem tem deficiência não aprende, não consegue, não faz, não é capaz.

Sobre o contexto escolar, vale o mesmo: o que a equipe escolar já faz com sucesso em relação ao aluno? O que está dando certo? Quais evoluções foram identificadas? E, evidentemente, o mesmo deve ser questionado em relação ao que é necessário melhorar. Nesse ponto foram discutidas as questões que envolvem as equipes multiprofissionais que atuam em parceria com as escolas. O AEE é um serviço educacional que promove a interlocução com tais profissionais, que muito podem contribuir com o desenvolvimento escolar dos alunos. Também é considerado o que a família traz de importante, pois nenhum ser humano chega à escola sem história, sem passado, sem saberes. E muitas coisas que o estudante demonstra ou faz em casa com autonomia e sucesso podem ser desconhecidas da escola, caso os profissionais não estabeleçam forte diálogo, em um trabalho efetivamente multidisciplinar.

O ponto mais relevante dessa atividade de formação a partir do estudo de caso é exercitar a percepção de que jamais o problema é o aluno, ou melhor, o seu modo de existir no mundo. As características de cada

um, como já vimos, não podem ser usadas como justificativa para a segregação ou para o fracasso escolar.

No segundo encontro, foi a vez de parte de os participantes apresentarem suas práticas exitosas no âmbito da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência da Região Sul. Foram apresentados relatos de trabalho de diversas naturezas: cinoterapia, violência, dificuldade de aprendizagem, fonoaudiologia, prematuridade de bebês, odontologia, incontinência urinária e atendimento domiciliar. Pelo tempo restrito e o número de apresentações, não foi possível debater mais profundamente com os expositores sobre seus trabalhos, mas os estudos trazidos pela formação certamente poderão contribuir para as reflexões referentes aos temas expostos.

3 ▪ Construindo Saberes Coletivamente

Na última parte da formação, foi apresentada uma série de *slides* com fotos de diversos jardins simétricos, bem desenhados, cuidadosamente podados, meticulosamente organizados. A partir daquelas imagens, a formadora convidou os participantes à reflexão sobre os motivos que nos levam a definir algo como belo, bom, correto. E porque, muitas vezes, temos imensa dificuldade de simplesmente observar a beleza que existe nas coisas e nas pessoas como elas são. Será que temos que “podar” os outros o tempo todo? E a quem serve essa constante poda? E quem foi que definiu que belo é o jardim perfeitamente aparado? Em que momento as ervas (que não se comportam conforme manda a tesoura) foram consideradas ameaças a serem extintas?

A partir dessas reflexões, a formadora apresentou o conceito de Estado-jardineiro, de Zygmunt Bauman. Para o sociólogo, o Estado-nação assume, na modernidade, a postura de um jardineiro. Em face de uma humanidade caótica, que precisa ser controlada e posta em ordem, o Estado, por meio de suas instituições (dentre as quais a escola), aparar e molda seu jardim. Quem escapa da poda – todos os que não se submetem a ela, os diferentes – são vistos como ervas daninhas (CAVALCANTE, 2012).

Se cultivar a terra significa uma atividade, um esforço e uma ação racionais, meticulosamente preparados para arar, semear, colher e, também, combater as pragas, essa exatamente foi a tarefa assumida, pelo Estado-jardineiro, em relação à sociedade. Diferentemente das culturas silvestres, cuja produção da (des)ordem dá-se espontaneamente, as culturas de jardim necessitam, para reproduzir-se, de um plano e de supervisão. Sem eles, a selva lhes invadiria (ALMEIDA; GOMES; BRACHT, 2009, p. 22).

A metáfora nos ajuda a compreender como foi que chegamos à naturalização da exclusão. A seleção cuidadosa das boas sementes (e o descarte das que não prestam), a semeadura e a colheita do bom cidadão produtivo e a constante vigilância para o controle das pragas é o que caracteriza a sociedade moderna – e sua escola, um dos grandes instrumentos de jardinagem (CAVALCANTE, 2012).

Depois das reflexões apresentadas nos dois dias de encontro, os participantes foram convidados a fazer um círculo e a criar três textos coletivos. O primeiro deveria trazer os aprendizados e as reflexões do ponto de vista dos profissionais da saúde, que muito podem contribuir com a escola; o segundo, trataria das questões do ponto de vista dos profissionais da educação; e o terceiro, do ponto de vista das famílias. Para executar a tarefa, o primeiro participante deveria escrever uma frase, para dar início ao texto. O segundo, a partir da frase inicial, deveria dar sequência ao texto escrevendo mais uma frase. Porém, antes de passar o papel adiante, deveria esconder a frase acima da sua. Assim, todos os participantes escreveriam apenas baseados na frase anterior, sem ter ideia do conteúdo geral do texto. O resultado de dois dias intensos de trabalho pode ser conferido nos três textos produzidos nessa atividade, e reproduzidos a seguir:

Texto do ponto de vista dos profissionais da saúde

Os profissionais clínicos precisam se sensibilizar um pouco mais em relação ao indivíduo que necessita de seu conhecimento. Como também possuir a responsabilidade de realizar um trabalho competente, um comprometimento com ele e rede de apoio. Formada por equipe multidisciplinar que converse entre si e se respeite, aumentando níveis de alteridade relacionada à pessoa com deficiência. Dessa forma, abrindo caminhos para o desenvolvimento da pessoa. Respeitando as individualidades. Olhando atentamente as necessidades de cada um, independente de sua condição. Sempre buscando ser mais humano, o mais acolhedor possível. Realizando para o outro, o que gostaria que ele fizesse para mim. Assim, podemos nos tornar seres humanos em sociedade.

Temos que nos conscientizar que devemos doar uns aos outros. Tal como compreender as limitações, impasses e potencialidades, pois é nelas que o trabalho clínico se realiza. Criar condições para essas potencialidades pode resultar no engajamento das diferentes áreas clínicas. Um bom engajamento resulta num trabalho de qualidade.

O trabalhador da saúde é um agente transformador da sociedade, tanto quanto um educador. Deve orientar, esclarecer, prevenir e mediar todo esse processo. E precisa enxergar a pessoa com deficiência e não o seu laudo.

A deficiência é apenas uma característica peculiar da pessoa, assim como todas as pessoas possuem suas "deficiências", porém isso não evolui ou diminui sua existência humana. Ter a deficiência não é dificuldade ou pessoa especial, mas sim alguém que é igual ao outro. E ter seus limites, para serem superados, por esse motivo muitas vezes precisamos trabalhar juntos para que isso aconteça com êxito.

Texto do ponto de vista dos profissionais da educação

Na educação é onde deveria acontecer a construção integral da pessoa em sua totalidade. Porque é na escola que se dá a construção do

saber, a extensão da família e o desenvolvimento para a vida. É por meio do ensinamento escolar que o indivíduo ensaiará um mundo de ser cidadão, de ter direitos, de olhar o outro e ser livre. De aprender que a troca é importante, que a diversidade dos colegas é bonita e valiosa para o seu crescimento próprio. E, além disso, estar em diversidade contribui significativamente para aprendizagem do aluno. Porque são as diferenças que são a alegria de viver, e cada ser humano é único.

Os educadores têm a missão de ensinar pessoas diferentes, utilizando metodologias diferentes e avaliando de formas diferentes. Sem esquecer-se de que são pessoas, cada uma com sua individualidade, o que vai muito além da questão técnica. Cada pessoa tem sua potencialidade e individualidade, cada um se torna único. Somos únicos, mas vivendo em um mesmo território. Com os mesmos objetivos, que no caso é o bem-estar do aluno, possibilitando uma educação libertadora de fato, empoderadora, responsável, promovendo dignidade ao ser.

Com essas premissas a escola, na figura de seus educadores, poderá ampliar a consciência do educando. Com a tomada de consciência o resultado do trabalho proposto será melhor. E os educadores devem trabalhar em rede. Esse contato entre eles facilitará o objetivo proposto.

Os educadores precisam criar novas técnicas de desenvolver a aprendizagem, muito além de caderno e de caneta. A arte de educar consiste numa escola viva e inclusiva que trabalhe as diferenças e a convivência social. Quem educa deve estar consciente de que não está transmitindo conhecimento, mas sim criando as possibilidades para que ele se construa e isso acontece de forma mútua entre educador e educando. Assim a educação de forma correta acontecerá.

Texto do ponto de vista dos profissionais da família

A família é a instituição primeira de formação e de educação dos sujeitos. Porém não só a ela cabe esta tarefa. A responsabilidade pelo indivíduo é de todos que convivem com ele e acreditam no que é melhor.

A responsabilidade sobre o indivíduo não é única e exclusivamente da família. É da sociedade como um todo.

É na família que começam os valores de cada indivíduo e na sociedade é que irão ser ressaltados ou se perderão. É na família o primeiro aconchego da pessoa com deficiência, muitas vezes com muita luta para que seus próprios pais e mães os aceitem, mas que depois do luto vem a luta. O convívio se expande nas esferas sociais tendo como essência a atenção e o olhar ao diferente. A conscientização e a aceitação são pontos-chaves para aprendermos a conviver na diferença e entender que a diversidade move o mundo. Assim promovendo o conhecimento geral sobre a diferença que na verdade é a igualdade. Pois todas as pessoas, independentemente se com deficiência ou não, tem que ser tratadas com igualdade.

E todas as pessoas estão interligadas, vinculadas e envolvidas queiramos ou não. Dessa forma, se fez necessário possuir empatia com o outro, educar e olhar e trabalhar em rede para desconstruir barreiras existentes. E acima de tudo amar, independente da diversidade do outro.

Família é a base para a estruturação do indivíduo, onde acontecem as primeiras aprendizagens. A família é onde nossos primeiros conceitos do mundo irão se formar. Tendemos a reproduzir características que são de nossos pais. Mas os conceitos sobre o que é o correto ou não já estão inseridos na sociedade e temos que ter persistência para quebrá-los.

A família tem um papel fundamental nessa quebra de paradigmas e conceitos pré-estabelecidos. A cultura de cada família gera ensinamentos e conceitos diferentes do mundo. Por meio dessas diferenças, que conseguimos construir o processo evolutivo do indivíduo. Esse processo tem que ser muito amor e cada um respeitar o outro do jeito que é.

4 ▪ Conclusão

É possível perceber nos escritos coletivos construídos pelos participantes do último encontro que as questões pertinentes à diferença humana foram bastante recorrentes. O reconhecimento do valor da diferença é fundamental para a humanização de todo e qualquer atendimento, seja ele educacional ou clínico. Quando o assunto é a ponte que muitas vezes se faz necessária entre o trabalho pedagógico e o dos profissionais da área clínica, a relevância do tema é grande. E para que sejam efetivas a interlocução e a parceria entre esses profissionais e as famílias, a relevância torna-se ainda maior.

O termo “deficiência” é carregado de múltiplos sentidos em todos os segmentos da sociedade. Na escola, na área da saúde, nas famílias que convivem e naquelas que não convivem com pessoas com deficiência, a ideia de incapacidade e de poucas perspectivas é bastante forte. Quando uma pessoa com deficiência atua no campo social, acadêmico e familiar de maneira a colocar em xeque as verdades absolutas que circulam sobre sua condição, muitas vezes isso é entendido como uma manifestação de “superação”, e não apenas a existência de um ser humano, como outro qualquer, em todas as situações da vida.

Considerando os conceitos abordados durante os dois dias de formação e apresentados neste artigo, é possível identificar nas produções coletivas a compreensão quanto à necessidade de mudança de tais paradigmas, que sempre povoaram a mente da maioria das pessoas e igualmente orientaram suas ações.

Também existem alguns outros aspectos positivos encontrados nos textos coletivos. Um deles é a manifestação da necessidade de o trabalho pedagógico considerar as diferenças humanas no planejamento e nas práticas escolares, que precisam ser repensadas em tempos de educação inclusiva. Do ponto de vista do trabalho clínico, outro ponto a ser destacado nos textos foi a necessidade de interlocução entre os profissionais

clínicos, os educadores e as famílias. Também foi positiva a menção de que não se deve ver a pessoa a partir de seu laudo, mas considerando sua humanidade. Já no que tange às famílias, ressalta-se a questão da importância de se considerar a história de vida dos sujeitos com deficiência, seus contextos e seus aprendizados no ambiente familiar. Todos temos uma vida fora da escola, fora do consultório e fora dos papéis e documentos que a escola e os consultórios podem elaborar.

Por outro lado, é possível identificar nos textos coletivos alguns termos e conceitos que necessitariam de mais tempo para discussão e elaboração. Por exemplo, seria importante discutir com o grupo o significado que se dá à palavra “aceitação”, uma vez que ela pode estar inserida em uma relação de poder. Se quem aceita o outro tem sobre esse outro algum tipo de poder (um professor ou um médico, por exemplo, podem estar nesse lugar), a aceitação pode estar relacionada a uma “tolerância” que subjuga o outro.

Pensar a escola e a área clínica como parceiras de caminhada é pensar no atendimento digno não apenas das pessoas com deficiência, mas de todas as pessoas. E os profissionais dos dois campos podem fortalecer muito o seu trabalho se considerarem a família como uma fonte inesgotável de informação e de apoio. E mesmo nas situações mais delicadas ou tensas que envolvem as famílias, compreender que os desafios podem ser positivos para o crescimento profissional deixa tudo um pouco mais leve e produtivo.

Assim, percebemos que não há espaço para a hierarquização dos saberes. E quando o objetivo é melhorar a qualidade de vida das pessoas, dar-lhes oportunidade de crescerem e de se desenvolverem, o reconhecimento de que nenhum dos envolvidos tem fórmulas mágicas ou detém a verdade absoluta abre espaço para o diálogo e cria condições para novas descobertas. Como ensina nosso saudoso Paulo Freire, “Ninguém ignora tudo. Ninguém sabe tudo. Todos nós sabemos alguma coisa. Todos nós ignoramos alguma coisa. Por isso aprendemos sempre.” (FREIRE, 1989, p. 31).

Autoras dos textos coletivos produzidos em 8 de dezembro de 2016

- Amanda Roque
- Camila Duarte Resende
- Camila Machado Rodrigues
- Cláudia da Rosa
- Claudia Marliane Xavier Kuerte
- Cristiane Duarte D. Bitencourt
- Cristiane Masiero da Rocha
- Débora Passos Cristiano
- Flávia A. C. Heleodoro
- Franciely Cardoso da S. Padilha
- Gisele Benedet Pizoni
- Janaína Damásio Vitorino
- Jéssica Kucera
- Lisandra Fátima Lemos Graeff
- Luana Minghelli
- Márcia Salvaro
- Maria José Nandi Florêncio
- Michele Boaroli Barbosa

▪ **Referências**

ALMEIDA, F. Q.; GOMES, I. M.; BRACHT, V. **Bauman e a Educação**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Emendas Constitucionais de Revisão. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **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. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **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. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20152018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. **Resolução CNE/CEB nº 4, de 2 de outubro de 2009.** Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília, DF. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/mais-educacao/323-secretarias-112877938/orgaos-vinculados-82187207/13684-resolucoes-ceb-2009>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. SECRETARIA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília, DF: MEC/SEESP, 2008.

CAVALCANTE, M. **Do preferencial ao necessário: o atendimento educacional especializado na escola comum.** Campinas: Unicamp, 2012.

CAVALCANTE, M.; MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar total: uma questão de tempo.** [S.l.], 2013. Disponível em: <<https://inclusaoja.com.br/2013/10/07/inclusao-escolar-total-uma-questao-de-tempo/>>. Acesso em: 12 out. 2017.

DONNE, J. **Meditações.** São Paulo: Landmark, 2007.

FREIRE, P. A importância do ato de ler: em três artigos que se completam. São Paulo: Cortez, 1989.

MANTOAN, M. T. E. Os sentidos da diferença. **Inc. Soc.**, Brasília, DF, v. 4, n. 2, p. 103–104, jan./jun. 2011.

SANTOS, B. S. **Reconhecer para libertar**: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

[\[Volta ao sumário\]](#)

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Autor(a): Bettina Stopazzolli

E-mail: bettina@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Autor(a): Graziela Amboni

E-mail: gam@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

1 ▪ Introdução

Para a American Association on Mental Retardation (2006), inteligência seria uma habilidade mental geral, envolvendo raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, aprendizagem e compreensão de ideias complexas. Deve-se considerar as limitações nas habilidades, envolvendo a inteligência, os comportamentos adaptativos, participações, interações e papéis sociais e ainda o contexto em que o indivíduo está inserido.

Anteriormente chamado de retardo mental, o conceito passou no decorrer dos anos, por diversas terminologias e diferentes definições e desde 2010 passou a ser definido como "deficiência intelectual". Atualmente, conforme a American Psychiatric Association (2014), a deficiência intelectual se caracteriza por ser um transtorno que se instala durante o período de desenvolvimento incluindo déficits funcionais, sendo tanto de ordem intelectual, quanto adaptativos diários.

A partir do surgimento dos testes de avaliação de inteligência, as definições de deficiência intelectual passaram a dar ênfase na mensuração do funcionamento intelectual do indivíduo e o teste do Quociente de Inteligência (QI) acabou se tornando o caminho para definir e classificar as pessoas em níveis de deficiência intelectual, sendo leve, moderado, severo e profundo. O indivíduo com deficiência intelectual apresenta uma redução significativa em seu funcionamento intelectual, que se apresenta comprovadamente abaixo da média em relação a outras pessoas da mesma faixa etária, permanecendo seu QI abaixo de 70.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que existam mais de 1 bilhão de pessoas no mundo que vivem com algum tipo de deficiência, das quais quase 200 milhões têm dificuldades consideráveis (OMS, 2011).

No Brasil, 1,4% da população total apresenta deficiência intelectual (BRASIL, 2010).

Os fatores que podem causar alterações no desenvolvimento cognitivo podem ser de ordem fisiológica, nutricional, decorrentes do parto e até do estilo de vida materno, fatores passíveis de ocorrência desde a gestação até a infância (BEE; BOYD, 2011). Por isso entende-se a importância de conhecê-los em crianças com diagnóstico já estabelecido (DURKIN *et al.*, 2001).

As causas da deficiência intelectual são desconhecidas em aproximadamente 30% a 50% dos casos, havendo possibilidade de que possam ser de origem genética, congênita ou adquirida. Entre as causas mais conhecidas podemos listar a Síndrome de Down, a desnutrição, Síndrome Alcoólica Fetal, Síndrome de Rett, Síndrome do X-frágil e má formações cerebrais (GONZÁLES *et al.*, 2013).

Encontramos fortes evidências de que quanto mais precoces e assertivos forem o diagnóstico de atraso, bem como a intervenção, menor será o impacto desses problemas no desenvolvimento e na vida futura da criança (HALPERN *et al.*, 2002).

O baixo nível socioeconômico é, segundo pesquisas, o fator de risco mais evidente, visto que as vítimas da pobreza são três vezes mais acometidas por problemas de desenvolvimento do que as outras crianças (CAVALCANTE; GOLDSON, 2009, MERCADANTE; EVANS-LACKO; PAULA, 2009, ARAGÃO *et al.*, 2010). O nível educacional da mãe também está ligado aos escores das crianças nos testes de inteligência (CAVALCANTE; GOLDSON, 2009). “O score médio de QI das crianças aumenta à medida que a condição socioeconômica da família aumenta e à medida que a educação da mãe aumenta.” (BEE; BOYD, 2011, p. 210).

Pesquisas ainda sugerem que a qualidade da interação dos pais com as crianças pode ser um fator mais importante que a própria renda familiar para determinar o QI (ROBINSON *et al.*, 2002).

A população com torna-se vulnerável em vários aspectos, tornando tal situação de maior gravidade quando nos deparamos com a falta de informações sobre dados epidemiológicos e falta de publicações que possam orientar diretrizes e políticas públicas. Estima-se que, entre as pessoas com deficiência intelectual no Brasil, mais da metade têm grau intenso ou muito intenso de limitação e cerca de 30% frequentam algum serviço de reabilitação, o que aumenta a demanda de atendimento para tais serviços, principalmente em termos de avaliação neuropsicológica (IBGE, 2013).

Levando em conta os estudos sobre crenças motivacionais (motivational beliefs), Borkowski e Pressley (1987) suscitam a necessidade de ampliar a motivação, bem como de guiar o processo de resolução de problemas nas pessoas com deficiência intelectual, sem desconsiderar outras tantas dificuldades paralelas. O desempenho escolar, é o motivo de muitas das solicitações para avaliação cognitiva, no qual podemos observar múltiplas influências para que seja satisfatório ou não, permeando, como já explicitado, aspectos emocionais, sociais e cognitivos.

Para Mantoan (1998), o impacto da dimensão afetiva no processo cognitivo também deve ser levado em consideração, pois a autoimagem

negativa, se não trabalhada, tende a aprofundar as dificuldades dos sujeitos, podendo inclusive tornarem-se crônicas com o decorrer do tempo.

2 ▪ Os Critérios do Diagnóstico e os Testes de Inteligência

O primeiro passo para saber se uma criança precisa ser submetida a algum teste de inteligência é confirmar se ao longo da sua história de vida ela vem apresentando atrasos no desenvolvimento neuro-psicomotor, como demorar a sentar, a engatinhar, a andar e a falar.

Muitas vezes ao ingressar na escola, os atrasos na linguagem, na escrita e nos cuidados consigo mesmo são quase imperceptíveis, mas o acúmulo de tais atrasos sinaliza a necessidade de uma avaliação. A criança que anteriormente demorou a sentar e a andar, por exemplo, pode vir a apresentar atrasos também na aprendizagem.

Na maioria das vezes, é justamente na idade escolar, mais precisamente no período de alfabetização, que as crianças são encaminhadas para avaliação psicológica, a fim de investigar a deficiência intelectual.

As crianças com diagnóstico de deficiência intelectual apresentam dificuldades em todo desenvolvimento biopsicossocial, sendo esses problemas relativos ao aprendizado acadêmico, ao desenvolvimento das habilidades sociais e também às aquisição de habilidades funcionais que permitam uma vida independente, dificultando seu desempenho autônomo na vida adulta, pois tendo menor inserção no âmbito profissional, terá menores possibilidades de desenvolvimento de uma vida social saudável, além de menor funcionalidade global (APA, 2014).

As dificuldades quanto ao aprendizado acadêmico surgem principalmente no Ensino Fundamental, e, para quantificar a inteligência, se faz uso de testes psicológicos desenvolvidos com tal finalidade. Inteligência, de maneira ampla, inclui a capacidade de pensar de forma abstrata, de aprender com as experiências e também a de se adaptar a contextos variados (BEE; BOYD, 2011).

De acordo com Bee e Boyd (2011), o primeiro teste de inteligência, criado por Alfred Binet e Theodore Simon foi publicado no ano de 1905, com o objetivo claro de identificar aquelas crianças com problemas de aprendizagem escolar. Depois de várias revisões, Lewis Terman e seus colaboradores desenvolvem seis escalas de testes para crianças, que ficariam conhecidas mundialmente como escalas Stanford-Binet, e que criaria o termo Quociente de Inteligência, chamado posteriormente de QI.

Atualmente o próprio cálculo do QI difere daquele proposto por Terman, e hoje existem três testes que são mais utilizados mundialmente com a finalidade de quantificar inteligência, que são o Stanford-Binet V, a escala Wechsler Pré-escolar e Primária (WPPSI-III), em sua terceira edição, e a escala Wechsler para crianças (WISC IV), que está em sua quarta edição (BEE; BOYD, 2011).

O WISC IV é o teste mais utilizado e que possui maior confiabilidade para diagnosticar problemas de aprendizagem nas crianças. Consiste em 15 subtestes diferentes, sendo que abrangem habilidades verbais e não verbais e medem cada um, um tipo diferente de inteligência. A soma dos testes do WISC IV resulta num escore de QI total.

Cabe lembrar que a Escala Wechsler foi validada também para crianças com deficiência intelectual, transtornos de linguagem, transtorno do espectro autista e atrasos do desenvolvimento. No entanto, a escala para manter sua validade, precisa ser acompanhada de uma entrevista com os pais e com a criança e ser aplicado por um psicólogo capacitado.

3 ▪ Distúrbio de Aprendizagem *versus* Dificuldades de Aprendizagem

Encontramos no público que é encaminhado para avaliação por suspeita de deficiência intelectual outra situação comum, que é a de crianças em idade escolar que não conseguem acompanhar a proposta de ensino-aprendizagem das Séries Iniciais da alfabetização, mas, no entanto,

também não apresentam indicativos de deficiência intelectual, ou outros distúrbios de aprendizagem.

O distúrbio de aprendizagem é considerado como uma disfunção do Sistema Nervoso Central relacionado a uma falha no processo de aquisição ou de desenvolvimento (APA, 2014). Paín (1985) aponta fatores orgânicos, como endócrinos, nutricionais, neurológicos e cognitivos e ainda fatores específicos como desencadeadores das dificuldades de aprendizagem, como desordens específicas, de lateralidade, de atribuições de significado e dislexia. A mesma autora inclui os fatores psicógenos como importantes dentro dos problemas de aprendizagem, mas que não devem ser levados em consideração de maneira isolada dos outros fatores e que os ambientais incidem em maiores proporções sobre os problemas de aprendizagem.

O processo de aprendizagem é permeado por várias dimensões, sendo elas: a biológica, a cognitiva e a social. “Nesse lugar do processo de aprendizagem coincidem um momento histórico, um organismo, uma etapa genética da inteligência e um sujeito associado a outras tantas estruturas teóricas de que se ocupa e preocupa a epistemologia.” (PAÍN, 1985, p. 2).

Assim como o processo de aprendizagem está sobreposto de diversas dimensões, o mesmo ocorre com os transtornos de aprendizagem, também chamados de dificuldades de aprendizagem, nos quais fatores diferentes se sobrepõem e tendem a se acumular.

As dificuldades de aprendizagem se caracterizam por ser um grupo heterogêneo de problemas, incluindo fatores relacionados à escola, à família e intrínsecos ao indivíduo (ROTTA, 2006).

A dificuldade de aprendizagem está relacionada também a questões de ordem pedagógica e/ou socioculturais, logo o foco central não deve estar apenas no aluno. Essas dificuldades de aprendizagem podem surgir por problemas na proposta pedagógica, na capacitação do professor, por dificuldades familiares, ou seja, pode ser tanto de ordem metodológica quanto de ordem emocional e afetiva (FERNANDEZ, 1991).

Já o transtorno de aprendizagem, intitulado Transtorno Específico da Aprendizagem, de acordo com o Manual Estatístico e Diagnóstico das Doenças Mentais-5ª edição (DSM-5), fica definido como dificuldades na aprendizagem e no uso de habilidades acadêmicas, sendo melhor caracterizado por leitura incorreta ou lenta, também por dificuldades na compreensão dos significados, na ortografia, na grafia e na gramática. Além das dificuldades citadas, encontram-se dificuldades no domínio numérico, como o de realizar cálculos e também no raciocínio lógico. Ressalta-se, ainda, que as dificuldades não devem estar relacionadas à deficiência intelectual, visual ou auditiva, ou outros transtornos mentais e/ou neurológicos. Tais habilidades acadêmicas, segundo a American Psychiatric Association (2014), devem estar significativamente abaixo do esperado para a idade cronológica, causando, assim, prejuízos tanto na vida acadêmica quanto na realização das atividades da vida diária do indivíduo. Ainda deve ter início nos anos escolares, mesmo que não se manifeste completamente no decorrer desses anos.

Pastor e Reuben (2008) evidenciaram que 5% das crianças americanas têm distúrbios de aprendizagem, outras 5% têm transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, sendo que 4% das crianças têm ambas as condições.

Para Zuanetti *et al.* (2016), a diferença básica entre distúrbio e dificuldade de aprendizagem é que o distúrbio, em que está incluída a deficiência intelectual, é manifestada por fatores intrínsecos ao indivíduo, ou seja, fala, audição, medida de inteligência e a dificuldade é manifestada por fatores extrínsecos, mais comumente fatores emocionais e comportamentais.

Os primeiros estudos acerca da dificuldade de aprendizagem se concentraram no fato de que indivíduos com capacidade intelectual dentro da normalidade apresentam dificuldades na área específica da leitura. As dificuldades se concentram geralmente em uma área, como leitura, escrita, matemática, lateralidade, ao mesmo tempo que não afetam a

capacidade global da inteligência do indivíduo. Percebe-se que as dificuldades de aprendizagem permeiam diversos fatores e áreas do conhecimento. Atualmente muito se tem falado sobre prevenção das dificuldades de aprendizagem dentro do espaço escolar, o que, infelizmente, ainda não é uma realidade brasileira, pois as metodologias de ensino acabam por intervindo somente quando o aluno apresenta problemas.

4 ▪ Educação Especial

A história dos deficientes intelectuais tanto no mundo quanto no Brasil perpassa por episódios ligados à bruxaria, ao misticismo, ao isolamento, à perseguição e ao abandono.

Segundo Pessotti (1984), na era cristã o tratamento aos deficientes variava conforme as crenças da comunidade, podendo ser tanto de caridade quanto de castigo.

Já do século 18 ao 19, os deficientes intelectuais sofreram a institucionalização, sendo segregados do convívio social e familiar. Ao final do oitocentos surgiram tanto as escolas quanto as classes especiais, ou de educação especial, e, já no final do século novecentos, percebeu-se um movimento de reintegração desses indivíduos nos ambientes escolares. Nos tempos atuais, vivemos uma forte tentativa não de adaptar as pessoas com necessidades especiais, mas sim de incluí-los e construir políticas de inclusão, para que possam desenvolver seus potenciais ao máximo.

Para Mendes (2010), o principal marco histórico da educação especial no nosso país foi a criação do Instituto dos Meninos Cegos, em 1854 e o Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857.

Já na década de 1920, embalados pelo movimento Escola Nova, a Psicologia obteve maior inserção na educação, sendo o momento de difusão dos testes para medir inteligência, que passaram a ser aplicados em todo o País.

Em 1913, o professor Clemente Quaglio da Escola Normal de São Paulo introduziu a escala Binet-Simon e publicou a primeira amostra estatística. Baseado nos dados de cerca de 150 crianças de escolas públicas, esse autor concluiu que 13% delas eram anormais da inteligência (MENDES, 2010).

Em 1929, chega ao Brasil Helena Antipoff, psicóloga russa de maior influência para o panorama da deficiência intelectual e da educação especial. Em 1932, Helena Antipoff cria a Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais, que se tornaria a Sociedade Pestalozzi do Brasil em 1945, e se expandiria por todo o País trazendo inúmeros avanços na educação especial. Cabe destacar ainda a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), criada em 1954 como instituição pilar para a educação especial.

Mendes (2010, p. 106), ao traçar um panorama da educação especial brasileira nos dias de hoje, aponta que

Pode-se dizer que os resultados dos últimos 30 anos de política de "integração escolar" foi provocar uma expansão das classes especiais, favorecendo o processo de exclusão na escola comum pública. Os recursos predominantes hoje são salas de recursos em escolas públicas, que substituíram as antigas classes especiais, escolas especiais privadas e filantrópicas e um grande contingente de alunos inseridos em classes comuns sem receber nenhum tipo de suporte à escolarização.

Nosso país hoje garante matrícula e permanência de alunos por meio da Lei de Diretrizes e Bases da Educação, pelas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica e pelo artigo 208 da Constituição Federal de 1988.

Hoje podemos observar o fenômeno da inclusão como uma corrida pela busca de laudos, diagnósticos para que se consiga o acompanhamento de um segundo professor, que seria o profissional capacitado para auxiliar as crianças com deficiência dentro da sala de aula regular.

4.1 ■ Inclusão Escolar

O direito ao estudo, como citado anteriormente, é garantido por meio de leis nacionais e, também, internacionais, em uma clara tentativa de democratizar o acesso às escolas. A inclusão escolar hoje não é só um direito, mas se constitui um dever daqueles responsáveis pela escolarização e pelo futuro de crianças. A grande responsável pelo rompimento entre integração e inclusão nos movimentos da educação foi a Declaração de Salamanca, proferida pela UNESCO (1994), que, entre outros itens dispõe que:

- Toda criança tem direito à educação e deve ter a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem.
- Toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicas.
- Os sistemas educacionais devem ser reorganizados e os programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de considerar a diversidade de tais características e necessidades.
- Os alunos com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, a qual deve acomodá-los dentro de uma pedagogia centrada na criança.

As escolas regulares com orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias, criando comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando a educação para todos.

De acordo com Anjos, Andrade e Pereira (2009), a história da inclusão é relatada como um processo evolutivo, atravessando primeiramente um período de segregação, passando pelo período de esforços integrativos e posteriormente chegando no movimento inclusivista. Para os mesmos autores “[...] cada um desses momentos pode ser caracterizado tendo como referência três aspectos: o lugar do indivíduo e da sociedade, o

foco adotado pelo campo científico e as práticas decorrentes.” (ANJOS; ANDRADE; PEREIRA, 2009, p. 117).

No entanto, lidar com a diversidade não é simples como descrito na legislação. A inclusão se torna paradoxal, já que, mesmo sendo tema difundido nas escolas, na sociedade e nos documentos legais como de responsabilidade de todo o sistema educacional se percebe ainda o preconceito em relação à pessoa com deficiência “[...] uma vez que os gestores, os educadores, as famílias e demais atores sociais argumentam que inclusão é de responsabilidade da Educação Especial.” (MACEDO *et al.*, 2014, p. 181).

É necessário que se assegure o trato democrático e público da diversidade, rompendo hierarquias e desmistificando ideias de inferioridade que pairam sobre os historicamente excluídos (BAHIA, 2006). Segundo o Ministério da Educação,

Uma política efetivamente inclusiva deve ocupar-se com a desinstitucionalização da exclusão, seja ela no espaço da escola ou em outras estruturas sociais. Assim, a implementação de políticas inclusivas que pretendam ser efetivas e duradouras deve incidir sobre a rede de relações que se materializam por meio das instituições já que as práticas discriminatórias que elas produzem extrapolam, em muito, os muros e regulamentos dos territórios organizacionais que as evidenciam. (BRASIL, 2005, p. 8).

Para Carvalho (2000), ao incluir educacionalmente se realiza uma busca pela remoção de todas as barreiras, intrínsecas ou extrínsecas aos alunos, retirando aquilo que impede ou que dificulta a convivência.

Alguns pontos são trazidos por autores como Mendes (2010), ao apontar como dificultosos para a implementação da inclusão educacional no Brasil. Entre eles podemos citar a organização social do País, as próprias deficiências dos alunos, pelo fato de serem amplas e abarcarem variadas demandas e ainda a formação de qualidade dos docentes.

Estudiosos alertam para a necessidade de formação continuada de professores, sendo esse um desafio e ao mesmo tempo, uma reivindicação dos educadores (MENDES, 2002). Matos; Mendes (2014, p. 49) assim elucidam:

As demandas formativas dos professores, decorrentes do movimento de inclusão escolar, devem ser respondidas pelos poderes públicos, uma vez que cabe ao Estado o controle dos recursos financeiros, das decisões políticas e a responsabilidade pelo oferecimento do ensino de qualidade para todos, e os processos formativos deverão envolver equipes multiprofissionais.

Tanto para a implantação quanto para manutenção da inclusão, desafios são encontrados diariamente. Ainda há muito o que ser feito e aprimorado para que a inclusão funcione tal qual essa população tem direito.

Além da formação continuada, pesquisadores e autores indicam a convivência com a diversidade entre todos os envolvidos no processo ensino-aprendizagem. Como bem pontua Carvalho (2004) quando diz que a simples inserção do aluno especial em classes comuns do ensino regular não garante as próprias relações entre os sujeitos da vida escolar, ou a viabilidade de trocas sociais.

Para Matos, Mendes (2014), além de tudo, é necessário que se tenha vontade política e social, compreensão das necessidades daqueles que são excluídos, bem como dos seus direitos, investimento em recursos tanto humanos quanto materiais, para que talvez se possa superar as barreiras enraizadas na sociedade e na educação em específico.

A inclusão, apesar de muito debatida, ainda caminha a passos lentos e utópicos. Atualmente a educação permanente dos docentes, o ensino dos valores humanos nas escolas, a convivência, o respeito, as políticas públicas e principalmente as estratégias de acessibilidade tanto física, quanto intelectual colaboram para que a pessoa com deficiência seja melhor recebida, mas a muito que ser desbravado nesse terreno fértil

mas ainda pouco semeado. Estimular que esse público tenha maiores chances de alcançar e desenvolver suas potencialidades precisa ser um dos pontos centrais da educação.

4.1.2 ■ O Centro Especializado em Reabilitação

As crianças com suspeita de deficiência intelectual que são encaminhadas para avaliação psicológica no Centro Especializado em Reabilitação, da Universidade do Extremo Sul Catarinense (CER II/UNESC), chegam com déficits muitas vezes acumulados, algumas apresentam repetências em seus currículos escolares, outras apresentam dificuldades psíquicas, como: timidez e inseguranças, típicas daqueles que caminham à margem ou fora do normal e desejado aos padrões estipulados pela sociedade.

Segundo Roeser e Eccles (2000 *apud* STEVANATO *et al.*, 2003), as crianças que apresentam desempenho escolar insatisfatório, e atribuem isso à incompetência pessoal, tendem a apresentar sentimentos de vergonha, dúvidas sobre si mesmas, baixa estima e distanciamento das demandas da aprendizagem, caracterizando problemas emocionais e comportamentos internalizados.

De acordo com Cavalcante e Goldson (2009), a deficiência intelectual tem relação direta com o baixo nível socioeconômico, justificando a maior prevalência desse tipo de deficiência em países da América Latina. Os mesmos autores afirmam que no Brasil indivíduos em situação de pobreza são três vezes mais acometidos por problemas de desenvolvimento.

É possível perceber as condições desfavoráveis de vida em que a maioria das crianças encaminhadas para avaliação de deficiência intelectual está inserida. A maioria das famílias em questão depende de auxílio governamental. Muitos não sabem porque estão levando seus filhos para aquele serviço, e outros tantos não entendem a importância da educação formal na vida das crianças. Estão ali porque são encaminhados, mandados, indicados.

De acordo com Gusmão Melo *et al.* (2016), garantir o acesso aos serviços de saúde de diferentes complexidades ao atendimento de qualidade por equipe multiprofissional, à pesquisa diagnóstica e ao tratamento adequado são potentes ferramentas de promoção e prevenção e por esse motivo se constituem em demandas em saúde dos deficientes intelectuais. Felizmente, pode-se observar que tanto o atendimento multiprofissional como a pesquisa diagnóstica são realizados com excelência no CER II/UNESC.

Tanto o diagnóstico como o correto acolhimento inicial dos indivíduos que chegam ao CER II/UNESC se mostram de extrema importância. A busca pelo diagnóstico dos pacientes encaminhados ao serviço é amplamente justificada pela necessidade de um segundo professor que acompanhe a criança em sala de aula, visando à inclusão do aluno no ensino regular.

Sobre inclusão, cabe ressaltar que, de acordo com Omote (1994), os maiores problemas enfrentados pelo indivíduo que apresenta deficiência intelectual são as limitações e deficiências da sociedade e do meio, mais do que as limitações impostas pelo próprio organismo.

5 ▪ Conclusão

Conforme exposto, podemos perceber a importância do diagnóstico rápido e precoce, a fim de que a criança com deficiência intelectual não acumule perdas e atrasos escolares, e que possa atingir seus objetivos de vida e acadêmicos, com auxílio de profissionais capacitados.

O papel do psicólogo avaliador claramente não pode se fixar apenas nas patologias ou naqueles sintomas que saem da linha da normalidade, ele precisa estar atento à realidade e às condições psicossociais da criança que não aprende e o quanto essa vivência pode estar influenciando sua atual condição de aprendizagem.

▪ Referências

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

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANJOS, Hildete Pereira; ANDRADE, Emmanuele Pereira de; PEREIRA, Mirian Rosa. A inclusão escolar do ponto de vista dos professores: o processo de constituição de um discurso. **Rev. Bras. Educação**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 40, jan./abr. 2009.

ARAGÃO, A. E. A. *et al.* Perfil das pessoas com deficiência de uma paróquia da Diocese de Sobral – Ceará: um estudo quantitativo. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 10, 2010.

BAHIA. SECRETARIA ESTADUAL DE EDUCAÇÃO. Acesso à educação e permanência na escola com dignidade. Princípios e eixos da educação baiana: por uma escola de todos nós. *In*: CONFERÊNCIA ESTADUAL DA EDUCAÇÃO BÁSICA, 1., 2006, Salvador. **Anais...** Salvador: CAB, 2006.

BEE, Helen; BOYD, Denise. **A criança em desenvolvimento**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BORKOWSKI, J. M.; PRESSLEY, M. Spontaneous strategies use: perspectives from metacognitive theory. **Intelligence**, USA, v. 11, n.1, p. 61–75, 1987.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. SECRETARIA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL. **Documento subsidiário à política de inclusão**. Brasília, DF, 2005.

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010**. 2012. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>>. Acesso em: 4 set. 2016.

CARVALHO, R. E. **Removendo barreiras para a aprendizagem**. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CAVALCANTE, F. G.; GOLDSON, E. Situational analysis of poverty and violence among children and youth with disabilities in the Americas – an agenda proposal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 7–20, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a02v14n1.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2016.

DURKIN, M, *et al.* Epidemiology of Mental retardation. *In*: LEVENE, M. *et al.* (Ed.). **Fetal Neurology and Neurosurgery**, London: Churchill Livingstone, 2001. p. 719–818.

FERNÁNDEZ, Alicia. **A inteligência aprisionada: abordagem psicopedagógica clínica da criança e sua família**. Porto Alegre: Artmed, 1991.

GONZÁLES, G. *et al.* Avances en la identificación etiológica del retraso mental. **Rev. de Neurología**, Barcelona: Viguera, v. 57, supl. 1, p. 75–83, 2013.

GUSMÃO MELO, D. *et al.* Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n.1, p. 155–172, 2016. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63043595017>>. Acesso em: 15 nov. 2016.

HALPERN, R. *et al.* Fatores de risco para suspeita de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor aos 12 meses de vida. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v. 76, n. 6, p. 421–428, set. 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Pesquisa nacional de saúde – Ciclos de vida: Brasil e grandes regiões**, 2013. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94522.pdf>>. Acesso em: 16 jun. 2016.

MACEDO, Marasella del Cármen Silva Rodrigues *et al.* Histórico da inclusão escolar: uma discussão entre texto e contexto. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 19, n. 2, p. 179–189, jun. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722014000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 set. 2016.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. Educação escolar de deficientes mentais: problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. **Cad. CEDES**, Campinas, v. 19, n. 46, p. 00 set. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32621998000300009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 7 mar. 2017.

MATOS, Selma Norberto; MENDES, Enicéia Gonçalves. A proposta de inclusão escolar no contexto nacional de implementação de políticas públicas. **Práxis educacional**, Vitória da Conquista, v. 10, n. 16, p. 35–59, jan./jun. 2014.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Breve histórico da educação especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**, Colombia, v. 22, n. 57, p. 93–109, maio/ago. 2010.

_____. Desafios atuais na formação do professor em educação especial. **Rev. Integração**, Brasília: MEC/SEESP, v. 24, n. 14, p. 12–17, 2002.

MERCADANTE, M. T; EVANS-LACKO, S; PAULA, C. S. Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: epidemiology, policy, and services for children and adults. **Curr Opin Psychiatry**, USA, v. 22, n. 5, p. 469–474, 2009.

OMOTE, S. **A integração do deficiente: um pseudo-problema?** Mesa redonda: A questão da integração do deficiente. Reunião Anual da sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto, XXIV., Ribeirão Preto, 1994.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação internacional de doenças e problemas de saúde relacionados**. 10. ed. Genebra: OMS, 1993.

_____. **World report on disability**. Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/>. Acesso em: 6 mar. 2017.

PAÍN, Sara. **Diagnóstico e tratamento dos problemas de aprendizagem**. Porto Alegre: Artmed, 1985.

PAPALIA, Diane E.; FELDMAN, Ruth Duskin. **Desenvolvimento humano**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

PASTOR, P. N.; REUBEN, C.A. Diagnosed attention deficit hyperactivity disorder and learning disability, United States, 2004/2006. **Vital and Health Statistics**, Hyattsville, v. 10, n. 237, p. 1–14, 2008.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T. A. Queiroz; EdUSP, 1984.

ROBINSON, Nancy M. et al. Family Factors Associated With High Academic Competence in Former Head Start Children at Third Grade. **Gifted Child Quarterly**, v. 46, n. 4, p. 278–290, out. 2002.

ROTTA, N. T. Dificuldades para a aprendizagem. *In*: ROTTA, N. T.; OHLWEILER, L.; RIESGO, R. S. **Transtornos da aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar**. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 113–123.

STEVANATO, Indira Siqueira *et al.* Autoconceito de crianças com dificuldades de aprendizagem e problemas de comportamento. **Psicol.**

Estud., Maringá, v. 8, n. 1, p. 67–76, jun. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722003000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 nov. 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA (UNESCO). **Direitos humanos no Brasil**. [2017]. Disponível em: <<http://www.unesco.org/new/pt/brasil/social-and-human-sciences/human-rights/>>. Acesso em: 2 jun. 2016.

_____. **Declaração de Salamanca**. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2016.

ZUANETTI, Patrícia Aparecida *et al.* Desempenho escolar de crianças com distúrbio de aprendizagem: comparação entre crianças com e sem deficiência intelectual. **Distúrbios Comun.**, São Paulo, v. 28, n. 2, jun. 2016.

[Volta ao sumário]

DEFICIÊNCIA NA PEDIATRIA

Autor(a): Carla Skilhan de Almeida

E-mail: carlaskilhan@gmail.com

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

1 ▪ Introdução

A partir da Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, o Ministério da Saúde institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa Portaria considerou como alicerce a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Em 28 de dezembro de 1990, a Lei nº 8.142 dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde. No Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, promulga-se a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque em 30 de março de 2007. Em 2011, assinou-se o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, considerando a Portaria nº 4.279/GM/MS, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS (BRASIL, 2012).

Com essas leis e com a nova Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) aprovada pela 54ª Assembleia Mundial de Saúde para utilização internacional, em 22 de maio de 2001 (Resolução WHA54.21), o apoio a pessoa com deficiência ganha força e visibilidade, fortalecido pelo Relatório Mundial sobre a Deficiência, publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2011, sob o título: *World Report on Disability*. No Brasil, a Portaria nº 2.488/GM/MS, de 21 de outubro de 2011, aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Assim, verificou-se a necessidade de iniciar as ações de reabilitação e de prevenção precoce de incapacidades, considerando a necessidade de que o SUS ofereça uma rede de serviços de reabilitação integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender as pessoas com demandas decorrentes de deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente e contínua, considerando a necessidade de ampliar e diversificar os serviços do SUS para a atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências (BRASIL, 2012).

Art. 1 – Pessoa com deficiência é aquela que tem impedimentos, permanente ou temporário de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, as quais, em interação com diversas barreiras, podem dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2009).

No Brasil, o último Censo Demográfico (2010) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revelou que 23,9% da população, ou seja, aproximadamente 45 milhões de pessoas tem alguma deficiência, como mostra o Quadro 1.

Quadro 1 – Censo Demográfico para Pessoas com Deficiência

Tipo de Deficiência	Total
Deficiência Visual Não consegue de modo algum – 528.624 Grande dificuldade – 6.056.684 Alguma dificuldade – 29.206.180	35.791.488
Deficiência Auditiva Não consegue de modo algum – 347.481 Grande dificuldade – 1.799.885 Alguma dificuldade – 7.574.797	9.722.163
Deficiência Física Não consegue de modo algum – 740.456 Grande dificuldade – 3.701.790 Alguma dificuldade – 8.831.723	13.273.969
Deficiência Mental/Intelectual	2.617.025

Fonte: IBGE (2012)

1.1 ■ Histórico

Há muitos séculos, em Roma, as crianças poderiam ser mortas por qualquer motivo; no entanto, com a Lei das Doze Tábuas de Marcus Tullius Cícero (106 a 43 a.C.) ficou proibida a morte intencional de qualquer criança abaixo de três anos de idade, exceto no caso de ter nascido mutilada, monstruosa ou com nascimento antes do 7º mês de gestação. Na lei, o pai, de imediato, mataria seu filho monstruoso afogado no rio Tibre e deveria mostrar a criança a pelo menos cinco vizinhos para que fosse, de certa forma, certificada a anomalia. Com o passar do tempo, as crianças malformadas, ou consideradas como anormais e monstruosas, começaram a ser colocadas em cestinhas enfeitadas com flores nas margens mais distantes do rio Tibre. Os escravos e as famílias plebeias mais pobres, que muitas vezes viviam de esmolas, apossavam-se dessas crianças criando-as para, mais tarde, explorarem o compadecido, obtendo esmolas volumosas (SILVA, 2006).

Com o passar do tempo, as pessoas doentes ou com deficiência eram entregues a um abrigo que ficava em uma ilha em forma de barco, ligada às suas margens por pontes de aproximadamente 2.000 anos. Esse abrigo passou a desempenhar um papel vital e multissecular.

Atualmente, nesse local, existe um hospital chamado Fatte Bene Fratelli (280 d.C.) (SILVA, 2006). Já, no século passado, as mães ficavam em casa para completar a educação da criança que entravam para a escola na faixa de sete anos. As mais afortunadas terminavam a escola; poucos entravam para universidade. O trabalho infantil era evidente, principalmente para as famílias de baixa renda (SOUZA, 2006).

A grande revolução em nível de Brasil aconteceu com a criação e publicação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2015), no qual é previsto que a criança e o adolescente tenham direito à saúde e à educação, sendo a oferta dever do Estado, além de proteção integral. Não adianta, no entanto, termos leis, se a família não se colocar como principal responsável pela criança. A família é o primeiro e principal elo entre a criança e a sociedade. Ela deve cuidar e organizar o ambiente para um melhor viver. Se esse convívio não for favorável, é provável que a criança apresente bases para a vulnerabilidade no seu desenvolvimento biopsicossocial (ANDRADE *et al.*, 2005).

No entanto, quando a criança nasce diferente do esperado, os cuidadores manifestam grandes frustrações. No caso da criança com algum tipo de deficiência, a relação com os familiares ser cheia de ansiedade, de dor, de medo, de angústia em relação aos sentimentos ainda não elaborados. O vínculo pode desestabilizar e desestruturar a dinâmica familiar (Guralnick, 2000). Por isso, a entrada de uma equipe interdisciplinar na vida dessa família, apoiando o vínculo, fortalecendo a relação familiar, esclarecendo dúvidas, orientando quanto ao desenvolvimento do bebê e realizando encaminhamentos necessários, pode preencher as lacunas e proporcionar uma vida mais saudável a todos.

2 ▪ A Criança com Deficiência

Foi publicado em 2013, o *report* "Situação Mundial da Infância – Crianças com Deficiência", que não somente trata de índices numéricos

sobre a deficiência, mas faz um apanhado da situação mundial. Nos termos da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), governos de todas as partes do mundo tomaram para si a responsabilidade de garantir que todas as crianças, com ou sem deficiência, desfrutassem de seus direitos sem qualquer tipo de discriminação. Até fevereiro de 2013, 193 países já haviam ratificado a CDC, e 127 países e a União Europeia já haviam ratificado a CDPD.

Uma estimativa amplamente utilizada indica que 93 milhões de crianças – ou uma em cada 20 – com 14 anos de idade ou menos – vivem com algum tipo de deficiência moderada ou grave. No Brasil, 648.921 crianças estão matriculadas na rede regular de ensino da Educação Básica, segundo o Censo Escolar do Ministério da Educação (MEC). O País esbarra num obstáculo essencial: não se sabe exatamente quantas crianças e jovens com deficiência estão fora da escola. Das crianças com deficiência, 2,9% dos alunos estão no Ensino Fundamental, esse índice cai para 1,8% no segundo segmento da mesma etapa; no Ensino Médio vai para 0,8%. O Brasil se comprometeu em cumprir em 10 anos (2014 a 2024) a meta quatro do Plano Nacional de Educação (PNE), que se refere a universalizar o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados, para a população de 4 a 17 anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação (UNICEF, 2013).

Dados do MEC revelam que também houve um aumento de 198% no número de professores com formação em educação especial. Em 2003, eram 3.691 docentes com esse tipo de especialização. Em 2014, esse número chegou a 97.459 (BRASIL, 2016). Acredita-se que o mundo rume a um caminho de melhora e consciência desse quadro.

3 ▪ Embriologia e Lesão Neurológica

O período intrauterino divide-se em: pré-embriônico, que vai da concepção até a segunda semana; embriônico (2ª até 8ª semana) e fetal (8ª semana até o nascimento) (LUNDY-EKMAN, 2008). No período pré-embriônico, o ovócito começa a dividir-se em camadas depois de sua implantação nas paredes intrauterinas. Na fase embriônica, as camadas se dividem em: Ectoderma (órgãos sensoriais, epiderme e sistema nervoso); Mesoderma (derme, músculo, ossos e sistemas excretores e circulatórios) e Endoderma (trato digestivo, fígado, pâncreas e sistema respiratório).

No estágio fetal, ocorrem no Sistema Nervoso (SN) as mielinizações. O desenvolvimento do bebê acontece de forma céfalo-caudal, de proximal para distal. No Sistema Nervoso Central (SNC), os hemisférios cerebrais, o cerebelo e os gânglios de base (conhecidos como alto comando do SNC) realizam os comandos fundamentais para um funcionamento adequado desse sistema como a programação do movimento, a coordenação e equilíbrio e a inibição dos movimentos involuntários, respectivamente. Esses três locais, normalmente, são responsáveis pela musculatura gravitatoria. O programador segmentar é composto pelo tronco encefálico e medula espinhal, sendo responsável, principalmente, pelas respostas protetoras e posturais. Esse comando também, muitas vezes, está responsável pelo tônus da musculatura antigravitárias. Sendo assim, quando ocorre uma lesão do alto comando, um hipertônus se manifesta. Sabemos que não é tão simples assim, todas as estruturas corporais estão envolvidas com a produção do movimento, bem como a tarefa e o ambiente do sujeito. Músculos, ossos, tecidos, cartilagens, tudo influencia no alto comando e no comando segmentar.

Quando ocorre uma lesão, o corpo vai tentando se reorganizar, principalmente o SNC. A capacidade dos neurônios de alterar sua função, seu perfil químico, suas quantidades e tipos de neurotransmissores

químicos produzidos ou função poderemos chamar de neuroplasticidade (LUNDY-EKMAN, 2008). A neuroplasticidade tem três etapas bem definidas:

- Habituação.
- Aprendizado e memória.
- Recuperação celular depois de lesão.

A Habituação é uma resposta a estímulos específicos repetidos. Quando ocorre uma alteração de curta duração na liberação de neurotransmissores, o neurônio leva a uma resposta diminuída a estímulos repetidos. No aprendizado e na memória, a neuroplasticidade tem alterações persistentes e duradouras, com muitas sinapses inicialmente, depois, apenas nos locais aprendidos, onde o hipocampo é bastante envolvido. Primeiro, ocorre uma sinapse silenciosa, depois um potencial de longa duração, uma repetição continuada gera uma nova espinha dendrítica e, finalmente, alterações estruturais na célula. Em dez minutos de atividades já temos respostas e, em 60 minutos, os dendritos são duplicados. A recuperação depois de lesão recupera axônio, mas não núcleo celular.

Em uma lesão, teremos uma isquemia com liberação de glutamato. Os canais de cálcio são ativados com liberação de reservas internas de cálcio. Nesse ínterim a glicólise é aumentada, elevando o ácido láctico, o edema celular, enzimas proteicas ativadas, liberação de radicais livres e, por fim, lesão e morte celular. Depois da lesão, o SN se reorganiza. A resposta dependerá da intensidade, do tempo depois da lesão sem intervenção, das perdas em áreas subjacentes à lesão e do retreinamento dos movimentos. A chave da recuperação é a reabilitação precoce, principalmente para a criança, que tem seu período crítico entre zero a cinco anos de vida. Sua arborização dendrítica, plasticidade e novas sinapses estão no auge do desenvolvimento. Quando ocorre uma lesão, ocorrem alterações funcionais, normalmente com alteração do tônus, diminuição da mobilidade e da força.

3.1 ■ Paralisia Cerebral

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações nas atividades. São atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no cérebro em desenvolvimento. As desordens motoras da PC são geralmente acompanhadas por alterações na sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, podendo também apresentar crises convulsivas (ROSENBAUM, 2007).

A PC em países desenvolvidos está em torno de dois a três casos para cada 1000 nascidos vivos. No Brasil, esse índice sobe para sete a nove. Acredita-se que seja por causa da falta de acesso a serviços adequados de saúde e da assistência inadequada a mãe e ao bebê no período peri e pós-natal. O maior índice de PC está entre as crianças com extremo baixo peso e prematuridade, ocorrendo em torno de 20% (PFEIFER, 2012). O Ministério da Saúde publicou em 2012 as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (PFEIFER, 2012), relatando todos os aspectos da PC.

As causas da PC podem ser pré-natais (infecções por TORCH – toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes – alterações placentárias, alteração na circulação materna, alterações metabólicas, hemorragias, etc), perinatais (anóxia, anestésicos maternos, parto laborioso, obstrução respiratória, traumas na hora do parto, hemorragia intracraniana, prematuridade, infecções do canal de parto, hipoglicemia/hipocalcemia) e pós-natais (icterícia, quase afogamentos, traumas, desnutrição, asfixia, etc). O diagnóstico deve ser precoce. Segundo Yang e colaboradores (YANG *et al.* 2012), a alteração da postura e movimento na PC pode ser demonstrada nas figuras a seguir:

	Sinal Clínico	Ocorrência
M O V I M E N T O S	Ausência de movimentos irrequietos	99%
	Pancadas/golpes repetitivos e de longa duração	4%
	Movimentos circulares de braços	11%
	Movimentos assimétricos dos segmentos	6%
	Movimentos recorrentes de extensão das pernas	18%
	Surtos sugestivos de excitação, não associados à expressão facial prazerosa	10%
	Ausência de movimento das pernas	16%
	Movimentos de lateralização bilateral da cabeça repetitivos ou monótonos	27%
	Movimentos repetidos de abertura e fechamento da boca	29%
	Protrusão repetitiva da língua	20%
	Incapacidade de manter a cabeça em linha média	63%

Figura 2 – Alteração de Movimento na PC

Fonte: Yang *et al.* (2012)

P O S T U R A S	Incapacidade de manter a cabeça em linha média	63%
	Postura corporal assimétrica	15%
	Tronco e membros largados sobre o leito	16%
	Persistência de resposta tônica cervical assimétrica (RTCA)	33%
	Braços e pernas em extensão	25%
	Hiperextensão de tronco e pescoço	11%
	Punho cerrado	35%
	Abertura e fechamento sincronizado dos dedos	19%
	Hiperextensão e abdução dos dedos das mãos	16%

Figura 3 – Alteração de Postura na PC

Fonte: Yang *et al.* (2012)

Segundo Pfeifer, a classificação da PC pode ser dividida em: sinais clínicos, distribuição anatômica, classificação da função motora e distúrbios associados, como mostra a Figura 4:



Figura 4 – Classificação de Paralisia Cerebral
 Fonte: Pfeifer (2012)

3.1.2 ▪ Os Sinais Clínicos e as Desordens Motoras

Avalia a natureza e tipo da desordem motora como a anormalidades de tônus e desordens de movimento, também a habilidade funcional motora. Avalia-se o sujeito e suas limitações, incluindo área a oromotora e a fala. Segundo a Classificação Europeia de Paralisia Cerebral (SCPE), o tônus é definido como do Tipo Espástico, Tipo Atáxico e Tipo Discinético: coreoatetoide ou distônico.

Espástico: as características de um paciente espástico por lesão piramidal também são conhecidas como Síndrome de Liberação Piramidal. As características dessa liberação são compostas por hipertonia elástica, hiperreflexia, clônus, reflexo cutâneo plantar com resposta de extensão e abdução dos dedos (Sinal de Babinski), reflexos cutâneoabdominais abolidos (conforme topografia da lesão).

Atáxico: normalmente são causados por etiologia genéticas e pré-natais, com lesão cerebelar, apresenta diagnóstico lento e difícil, dismetria, incordenação, atraso no desenvolvimento global, quedas frequentes, nistagmo, tende à hipotonia, tem tremor de intenção, incapacidade de manter posturas firmes, instabilidade distal e movimentos finos de difícil graduação.

Discinético: a lesão de gânglios de base pode ser dividida em coreoatetose e distonia. A coreoatetose gera uma incapacidade de manter postura pela instabilidade postural, uma graduação inadequada do movimento, a fala é disártrica quando presente, a instabilidade proximal leva a instabilidade distal, podendo ocorrer luxações, é um paciente alegre com cognitivo preservado geralmente. A distonia gera mudança brusca de hipertonia para hipotonia imprevisíveis, com atividade tônica reflexa cervical levando a posturas extremas, sem reações de equilíbrio e de retificação, podendo gerar deformidades e contraturas.

Hipotonia: é uma condição na qual o tônus muscular está anormalmente baixo, geralmente envolvendo redução da força muscular. Ela ocorre quando há lesão no neurônio motor inferior. Pode acontecer também em lesões agudas de neurônio motor superior (temporária) (LUNDY-EKMAN, 2012).

3.1.2.1 ▪ Deficiências Associadas

As deficiências que podem associar-se com a PC são: presença de alterações musculoesqueléticas, alterações sensoriais, crises convulsivas, déficit auditivo e/ou visual, alterações de comportamento, comunicação e/ou déficits cognitivos.

3.1.2.2 ▪ Distribuição Anatômica da Paralisia Cerebral Espástica, segundo a SCPE

A nova tendência da classificação mundial da PC é dividi-la em bilateral e unilateral. As características da lesão com sequelas bilateral

(conhecidas como diplegia, triplegia e quadriplegia) são: membros de ambos os lados do corpo envolvidos. A maioria dos casos (73%) ocorrem por causa da prematuridade (PMT) e 48,5% de bebês a termo. A lesão unilateral (monoplegia e hemiplegia) é diagnosticada quando os membros de um lado do corpo estão envolvidos. Em 21% dos casos ocorrem em PMT e 36,5% em bebês a termo (PFEIFER, 2012).

3.1.2.3 ■ Etiologia e Tempo de Lesão

A etiologia da lesão pode ser definida quando a causa pode ser claramente identificada, como as causas pós-natais (exemplo: meningite). Pode-se presumir o tempo da instalação da lesão quando as malformações cerebrais estão presentes.

Para avaliar o nível das sequelas da lesão, tem-se utilizado o Gross Motor Function Classification System (GMFCS), que as classifica da seguinte forma (Palisano *et al.*, 2007):

Nível I – Anda sem limitações.

Nível II – Anda com limitações.

Nível III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade.

Nível IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

Nível V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

Como tratamento para os bebês e crianças com PC, o Conceito Neuroevolutivo (ou Conceito Bobath) é um dos mais utilizados. Seus principais objetivos são: melhorar a função da criança, prevenir deformidades, promover o desenvolvimento emocional, cognitivo e restaurar padrões e estruturas neurais. Usa-se a inibição dos padrões anormais e se facilita a movimentação ativa do sujeito. A facilitação e a inibição acontecem a partir dos pontos-chave de controle (cabeça, esterno, ombro, cintura escapular, cotovelo, punho, polegar, pelve, joelho, tornozelo e hálux).

A avaliação completa da criança com PC se inicia observando a criança e verificando o que ela faz, o que ela não faz, por que não faz e qual o problema principal. Depois se traça um plano de tratamento com objetivos para alcançar o que se quer e as condutas para alcançar os objetivos. A postura e posicionamentos também são fundamentais, promovendo na criança posturas adequadas e alinhamento corporal adequado durante os atendimentos e no seu dia a dia. Para a modulação de tônus pode ser utilizados rotação, padrões influenciando o tônus, descargas de peso, *tapping* (inibição: ativar grupos musculares rapidamente; pressão: aumenta a ativação muscular e tônus postural contra a gravidade; alternado: sequência de *tappings* de pressão; e deslizamento: ativar o sinergismo). Para ganho de força é importante colocar as crianças nas posturas, provocar as trocas de posturas, resistir sempre que possível e irradiar para a sinergia.

3.2 ■ Síndrome de Down

Também conhecida como trissomia do 21, é uma anomalia cromossômica que acomete 1 a cada 800 nascidos vivos. Essa relação aumenta de acordo com a idade materna e paterna.

Existem três tipos de trissomia: a verdadeira, acometendo 95% dos casos, em que é acrescentado um cromossomo no par 21; a translocação acomete 4% a 6% dos casos, em que o terceiro cromossomo pode estar ligado a um par diferente; e o mosaico, em que as células diferentes do organismo apresentam cromossomos anormais. Passaremos a seguir a descrever a similaridades entre os três tipos.

As crianças apresentam um perfil facial chato com olhos inclinados para cima, com ponte nasal plana, orelhas pequenas, língua grande e protrusa, prega palmar e plantar transversal (prega simiesca). O cognitivo pode ser afetado de leve a moderado. Pode ter infecções respiratórias recorrentes devido à baixa deficiência imunológica. Apresenta hipotonia

que tende a diminuir com a idade; tem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e dificuldade em assumir posturas; frouxidão ligamentar; aumento da amplitude de movimento com risco de instabilidade e hiperflexibilidade articular (subluxação ou luxação); pode ocorrer uma instabilidade Atlanto-Axial em que a cabeça e o pescoço merecem atenção especial; os membros são mais curtos; história de cardiopatias em 50% dos casos.

Estimulação multissensorial para a criança com Síndrome de Down

- **Olfato**
 - » Introduzir cheiros e aromas de diferentes ambientes e coisas;
 - » Sempre falar ao bebê o que está sendo feito;
 - » Deixe o bebê sentir o cheiro da comida, das frutas, das hortaliças;
 - » Evitar odores fortes e desagradáveis.
- **Paladar**
 - » Amamentação para a imunidade e desenvolvimento do vínculo mãe-bebê;
 - » A partir do 6º mês, introduzir aos poucos alguns alimentos;
 - » Explorar bem esse momento deixando-o sentir os gostos, oferecer doce/salgado, amargo/azedo.
- **Visão**
 - » Olhar nos olhos cria empatia, estabelece vínculos e proporciona com mais facilidade respostas ao que lhe é pedido e ensinado.
- **Tato**
 - » O toque é fundamental para o desenvolvimento;
 - » A pele do bebê é sensível e o toque é importante para estabelecer um vínculo de carinho e afeto.

A seguir, organizado por idade, as estimulações que podem ser realizadas:

0–3 meses:

- » Ensinar o bebê a segurar os objetos com as duas mãos;

- » Trabalhar o reconhecimento das distintas texturas e cores, promovendo dessensibilização;
- » Ajudar o bebê a ficar na linha média, ajudando na postura e controle postural;
- » Exercitar os olhos e, sobretudo, o ouvido do bebê;
- » Ajudar o bebê na exploração sensorial, conhecendo todos os sentidos.

3–6 meses

- » Explorar e descobrir o próprio corpo;
- » Fortalecer sua musculatura extensora e flexora;
- » Desenvolver sua habilidade de manipular objetos;
- » Exercitar suas capacidades motoras simples;
- » Preparar para sentar-se com apoio;
- » Preparar para rolar;
- » Postura sentada, por algum tempo durante o dia.

6–9 meses

- » Estimular o deslocamento do bebê, como girar para alcançar ou procurar algum brinquedo;
- » Potencializar a coordenação motora do bebê;
- » Ajudar o bebê a conseguir ficar sentado com suporte e também a sair da posição sentado com suporte;
- » Estimular o bebê a arrastar, engatinhar e também a ficar de pé com apoio;
- » Colocar o bebê sentado no banquinho, e ajudá-lo no controle de tronco;

9–12 meses

- » Estimular a motricidade de suas extremidades superiores;
- » Desenvolver suas habilidades motoras e de coordenação para sentar sem apoio;

- » Estimular a coordenação de movimento de deslocamento do bebê (engatinhar);
- » Iniciar a estimulação: ficar de pé com apoio e puxar-se para ficar de pé, e de pé sentar-se no chão;
- » Estimular a criatividade.

12–18 meses

- » Promover a descarga de peso em membros superiores e inferiores;
- » Fortalecer musculatura de cintura escapular e pescoço, tronco e membros;
- » Preparar para a marcha;
- » Proporcionar desenvolvimento e coordenação motora grossa e fina;
- » Criar percepção de movimento;
- » Estimular o balanço e o equilíbrio;
- » Trabalhar a reação postural da criança.

18–24

- » Trabalhar o sentido tátil e proprioceptivo da criança;
- » Fazer com que explore e conheça o ambiente que a cerca;
- » Trabalhar e manter o equilíbrio da criança, em pé e nos passos;
- » Trabalhar a capacidade de ajustes antecipatórios;
- » Melhorar força muscular global;
- » Aumentar a habilidade manual e a destreza de membros superiores da criança;
- » Trabalhar a coordenação mão-olho.

24–30 meses

- » Estimular o controle psicomotor da criança;
- » Desenvolver a percepção de mudança e deslocamento;
- » Trabalhar o equilíbrio;
- » Desenvolver a coordenação motora grossa e estimular o desenvolvimento motor fino;

- » Promover descarga de peso em membros inferiores;
- » Estimular o controle psicomotor da criança;
- » Desenvolver a percepção de mudança e deslocamento;
- » Trabalhar o equilíbrio;
- » Desenvolver a coordenação motora grossa e estimular o desenvolvimento motor fino;
- » Promover descarga de peso em membros inferiores.

30–36 meses

- » Trabalhar a consciência corporal;
- » Ensinar a realizar atividades em conjunto;
- » Melhorar sua coordenação dinâmica;
- » Estimular imaginação e criatividade;
- » Ensinar a criança a manter o equilíbrio;
- » Aperfeiçoar sua motricidade;
- » Desenvolver a memória;
- » Melhorar a capacidade de concentração da criança;
- » Ajudar a criança a distinguir formas, diferenças e classificação;
- » Estimular o brincar;
- » Desenvolver a habilidade de manipular objetos;
- » Desenvolver a coordenação oculomanual.

3.3 ■ Espinha Bífida

É uma lesão medular congênita, com fechamento não adequado do tubo neural, formado na 3^o e 4^o semana. O seu fechamento total acontece do 23^o ao 27^o dia. O seu mau fechamento pode estar ligado ao uso de substâncias teratogênicas durante a gestação e deficiência de vitamina B12. Acontece em um a cada 1000 nascidos vivos. Existem dois tipos:

1) Espinha bífida oculta (EBO)

Ocorre falha em um ou mais arcos vertebrais. As meninges permanecem dentro do canal vertebral (alteração pigmentação, depressão ou agrupamentos dos pelos).

2) Espinha bífida cística (EBC)

Não ocorre o fechamento do tubo neural e existe a protrusão das meninges (meningocele) e protrusão das meninges e da medula nos arcos defeituosos (mielomeningocele).

Na reabilitação, busca-se a manutenção de posturas funcionais; o paciente realiza cinesioterapia, fisioterapia respiratória; terapia ocupacional, vigilância dos esfíncteres; treino para aquisição de posturas mais altas; a família deve ser orientada; as capacidades residuais serão treinadas; as transferências também serão treinadas; ganho de ortostatismo; é preciso prescrição e treino de órteses; readaptação escolar/profissional; busca da reinserção social, esportes, lazer. O treino de força muscular busca os músculos remanescentes, priorizando tronco e membros superiores.

Em caso de lesão de T10-T12, preconiza-se a órtese longa com cinto e muletas com marcha pouco funcional. Em caso de lesão de L1-L2, usa-se a órtese longa com apoio isquiático e muletas com marcha para curtas e médias distâncias. Lesão em L3-L4, usa-se a órtese curta bilateral e muletas com marcha funcional. Lesão em L5, marcha sem órteses, com muleta ou bengala em ambiente externo.

4 ▪ Conclusão

Para finalizar, sempre iremos buscar as tarefas cognitivas; a exploração da motricidade fina e ampla; o desenvolvimento da autoimagem da linguagem; socialização; a preconização da relação bebê-criança-cuidador; a motivação, a autoestima e a inclusão.

Em algum lugar, alguém está dizendo a um menino que ele não pode brincar porque não consegue andar; a uma menina que ela não pode aprender porque não consegue enxergar. Esse menino merece uma oportunidade para brincar. E todos nós ganhamos quando essa menina, e todas as crianças, conseguem ler, aprender e contribuir. O caminho a percorrer será desafiador. Mas as crianças não aceitam limites desnecessários. Nós também não deveríamos aceitar.

(Anthony Lake – Diretor Executivo do UNICEF)

A vida da criança é um mistério tão grande que ninguém a deveria tratar com mãos desatentas ou negligentes.

(Cecília Meireles)

▪ Referências

ANDRADE, S. A. *et al.* Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 4, 606–611, 2005.

BIZZI, J. W. J.; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **Jornal Brasileiro Neurocirurgia**, v. 23, n. 2, p. 138–151, 2012.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 e legislação correlata.** Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). 13. ed. Brasília, DF: Câmara dos Deputados/Edições Câmara, 2015. (Série Legislação, n. 175).

_____. **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. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>. Acesso em: 17 ju. 2017.

_____. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 18 jul. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral.** Brasília, DF, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2017.

BRASIL. **Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito

do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Portaria GM/MS nº 2.488, de 21 de outubro de 2011.**

Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html>. Acesso em: 17 jul. 2017.

GURALNICK, M. J. **The effectiveness of early intervention.** Maryland: Paul H. Brookes Co, 2000.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010.** 2012. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

LAURIE, Lundy-Ekman. **Neurociência: fundamentos para a reabilitação.** [S.l.]: Elsevier, 2008.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CULTURA (MEC). **Ações com foco em populações vulneráveis garantem educação.** Brasília, DF, 2016. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/component/tags/tag/31872>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

MOVIMENTO Down – Rio de Janeiro. **Guia de Estimulação para Crianças com Síndrome de Down.** 2012. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/desenvolvimento/guia-de-estimulacao-para-criancas-com-sindrome-de-down/>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

PALISANO, R. *et al.* **GMFCS – E & R Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised.** Canadá: CanChild Centre for Childhood Disability Research, 2007. Disponível em: <<https://www.cpqcc.org/>>

sites/default/files/documents/HRIF_QCI_Docs/GMFCS-ER.pdf>. Acesso em: 18 out. 2017.

PFEIFER, L. I. **Paralisia cerebral**. 2º Curso de Inverno em Neurologia e Neurociência. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto: USP, 2012.

RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)**. Brasília, DF: CORDE, 2008. 165 p.

ROSENBAUM, P. A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [S.l.], v. 49, n. 2, p. 8–14, 2007.

SILVA, O. M. **A pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. Roma Antiga e as pessoas com deficiência. Disponível em: <<http://www.crfaster.com.br/Roma.htm>>. Acesso em: 12 nov. 2016.

SOUZA, I. F. **A exploração do trabalho de crianças na Revolução Industrial e no Brasil**. Florianópolis, 2006. 197 p. Boletim Jurídico.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (UNICEF). **Situação mundial da infância – crianças com deficiência**. 2013. Disponível em: <www.unicef.org/sowc2013>. Acesso em: 17 jul. 2017.

YANG, H. *et al.* Cerebral palsy in children: movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. **Early Human Development**, London, v. 88, p. 837–843, 2012.

[Volta ao sumário]

A FORMAÇÃO E A APRENDIZAGEM DA CRIANÇA COM TRANSTORNO GLOBAL DO DESENVOLVIMENTO E A SUA ESCOLARIZAÇÃO

Autor(a): Ledijane Cristina Sachet Ghisi

E-mail: m.ghisi@terra.com.br

Instituição: Faculdade JK – IES/ Brasília

1▪ Introdução

Este capítulo busca esclarecer aspectos do autismo, termo usado, de um modo geral, conforme CID 10 (1993), para descrever um grupo de transtornos do desenvolvimento que se manifesta antes dos três anos de idade, afetando três áreas do desenvolvimento humano: a interação social, a comunicação e as áreas restritas e repetitivas de interesse (comportamento). É surpreendente como, cada vez mais, nós, seres humanos, tornamo-nos necessitados de nos entender e, assim, compreender os outros, para que, no estabelecimento das nossas relações, possamos melhorar e aprender para enfrentar as demandas que a vida proporciona.

Dessa forma profissionais que trabalham com crianças autistas em contato intenso e constante, como: professores, psicólogos, médicos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e muitos outros, sentem-se desafiados diante dessa complexidade.

Desejamos que as informações aqui expostas contribuam para orientar profissionais, familiares e sociedade sobre a importância de conhecer a criança com autismo e poder realizar intervenções mais precisas, seja no contexto escolar, no clínico, ou no ambiente familiar.

2 ▪ Autismo

Autismo é um termo geral usado para descrever um grupo de transtornos do desenvolvimento, conhecido como Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID-CID 10), Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD-DSM IV) ou Transtorno do Espectro Autista (TEA-DSM V), como é denominado atualmente.

De acordo com Projeto Integrar [2017], o que antes era uma tríade, no DSM-IV: déficits na interação social, nas habilidades comunicativas (linguagem) e presença de comportamentos e de interesses restritos, repetitivos e estereotipados, no DSM-V, transformou-se em uma díade. A díade é composta pelos déficits sociais e de comunicação e comportamentos repetitivos e restritivos, cujos critérios para o diagnóstico são: **deficits sociais e de comunicação**, cujas características são problemas:

- de interação social: pode incluir a dificuldade de estabelecer conversas e interações, a incapacidade de iniciar uma interação e problemas com a atenção compartilhada ou partilha de emoções e de interesses com os outros;
- para relações: pode envolver uma completa falta de interesse em outras pessoas, a pouca facilidade de se engajar em atividades sociais apropriadas à idade e a problemas de adaptação a diferentes expectativas sociais;
- de comunicação não verbal: pode incluir dificuldade no contato visual, postura, expressões faciais, tom de voz e gestos, bem como a dificuldade de entender esses sinais não verbais de outras pessoas.

E também **comportamentos repetitivos e restritivos**, cujas características são:

- apego extremo a rotinas e a padrões ritualísticos;
- fala ou movimentos repetitivos ou estereotipados;
- interesses intensos e restritivos;
- dificuldade em integrar informação sensorial ou evitar comportamentos de estímulos sensoriais, caracterizando problemas de transtornos sensoriais.

Sendo assim, o indivíduo com TEA passa a ter três níveis classificatórios: leve, moderado e grave.

O diagnóstico do autismo é obtido por meio de observação clínica e pela história referida pelos pais ou responsáveis. Não existem causas biológicas que definam o quadro. Alguns exames laboratoriais podem permitir a compreensão de fatores associados, mas, ainda assim, o diagnóstico do autismo é clínico. O autismo é um transtorno com prevalência no sexo masculino.

2.1 ■ Primeiros Sinais

Evidências recentes sugerem que os primeiros sinais do autismo podem ser observados em crianças bem novas.

Rutter (1997) descreve que, durante os primeiros anos de vida, os bebês não apresentam posturas antecipatórias, como estender os braços em busca de colo. Não seguem seus pais pela casa e não correm para recebê-los quando retornam ao lar. Não apresentam o contato ocular (olho no olho). Outra característica marcante é a ausência de variação na expressão de suas emoções.

Para Rutter (1997), muitas vezes o autista age como se fosse surdo. O balbucio raramente é demonstrado e não apontam com o dedo indicador ou usam gestos e mímicas para demonstrar suas necessidades.

Quando desenvolvem a fala, ocorre o uso limitado para fins sociais, pode ser classificada como verbal, mas com dificuldades na comunicação. Falam pouco e restringem a assuntos relevantes a sua preocupação. Geralmente apresentam ecolalia (repetição da palavra) e é comum inverterem os pronomes eu-tu. As brincadeiras são repetitivas e apresentam pouca imaginação. Gostam de enfileirar, girar objetos e desenvolvem apegos intensos e fora do comum a objetos, como a canudos, a galhos, a pedras, etc.

Aos três anos, no desenvolvimento normal, quando a criança transforma-se numa criança saudável e espontânea, são intensificadas novas adaptações sociais. No decorrer de nossa prática profissional, percebemos que é nessa idade que alguns pais têm a iniciativa ou, principalmente, comparecem à avaliação por encaminhamento escolar a fim de corroborar ou descartar o diagnóstico de autismo. E a queixa relatada pelos pais se contradiz ao que se espera de uma criança de três anos: espontaneidade, sociabilidade e comunicabilidade.

Com essas dificuldades funcionais, o impacto na eficiência da comunicação é muito grande, fazendo com que o desenvolvimento do cérebro social mantenha-se cada vez mais insuficiente para exercer as funções necessárias para a interação social.

Algumas crianças com TEA podem ter dificuldades de aprendizagem em diversos estágios da vida, desde estudar na escola, ou até aprender Atividades da Vida Diária (AVDs: vestuário, higiene e alimentação). Apresentam dificuldades, como vestir e despir, tomar banho e alimentar-se. Algumas pessoas com autismo poderão ser autônomas, enquanto outras poderão precisar de apoio especializado ao longo de toda a vida.

O TEA pode ser associado com deficiência intelectual, dificuldades de coordenação motora e de atenção e, às vezes, problemas relacionados aos distúrbios do sono e distúrbios gastrointestinais e podem apresentar outras condições, como síndrome de déficit de atenção, hiperatividade e dislexia. Na adolescência, podem desenvolver ansiedade e depressão.

Embora todas as pessoas com TEA partilhem dessas dificuldades, o seu nível classificatório (leve, moderado ou grave) irá afetá-las com intensidades diferentes.

Assim, essas diferenças podem existir desde o nascimento e serem óbvias para todos; ou podem ser mais sutis e tornarem-se mais visíveis ao longo do desenvolvimento da criança.

Os(as) sintomas/características do autismo, normalmente, permanecem com a pessoa durante toda a sua vida, no entanto, a intervenção precoce pode fazer grande diferença no desenvolvimento da criança, melhorando o seu prognóstico.

A maneira como a criança com autismo age e se comporta atualmente pode ser muito diferente de como ela agirá e se comportará no futuro.

3 ▪ Família e Criança com TEA

O nascimento de um filho “perfeito”, que cresça e se torne um adulto independente é o desejo de muitas famílias. Ao receber um diagnóstico de TEA, a família tende a se desestruturar e a se deparar com uma série de sentimentos (choque, negação, raiva, revolta, medo, tristeza), ou seja, a família passa por um processo de luto, a perda da criança “perfeita” e pela necessidade de alterar alguns sonhos.

O medo em relação ao futuro, o sofrimento, a culpa e a impotência costumam influenciar, significativamente, na relação entre os pais e a criança. Para que esse sofrimento seja amenizado, suporte e apoio emocional são imprescindíveis.

O apoio social da escola é muito importante, contribuindo para que os pais se sintam acolhidos e orientados, atenuando e impedindo que o estresse evolua para fases mais agudas. A escola, muitas vezes, é o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar, oportunizando o desenvolvimento social, trazendo novas esperanças às famílias e, paralelamente a isso, colaborando no sentido de mostrar para

os pais a realidade e fazê-los acreditar que: É possível mudar! Mas que terão que trabalhar muito, e juntos.

Recomendamos assistir ao vídeo que se chama: História de Carly Autismo Severo, que apresenta a persistência de uma família no tratamento de uma criança com TEA. É emocionante!

4 ▪ Como as Dificuldades Afetam as Crianças na Escola?

Cada aluno com um diagnóstico de TEA é diferente do outro. Alguns são bem quietos, outros são barulhentos e chamam a atenção. No entanto, uma vez que as crianças com TEA têm dificuldade na interação social e na comunicação, elas acham difícil aprender como brincar e se como relacionar com outras pessoas.

4.1 ▪ Como Posso Ajudar uma Criança na Escola?

Serra [20--] fornece valiosas informações que, auxiliam a todas as pessoas envolvidas com crianças autistas, são relativas à **convergência nas áreas social, afetiva, psicomotora e cognitiva**.

- **Convergência social:** a criança com TEA apresenta uma forma diferente de interagir com o mundo. Às vezes pode ser com choro, com birras, com silêncio, negando-se a interação. Para Tolezani (2013), potencializar o vínculo afetivo e motivar a criança a participar ativamente de relacionamentos sociais é muito importante. De forma gradativa, “ler” qual o interesse da criança, qual a “porta aberta”, criar uma simbiose e motivar a interação, sendo assim, a “chave” para o aprendizado. Quando ajudamos uma criança com TEA a se tornar mais interativa socialmente, observamos grandes passos no desenvolvimento: afetivo, psicomotor e cognitivo.
- **Convergência afetiva:** é importante questionar, não somente, como a criança com TEA se relaciona comigo e com amigos, mas também como eu e os amigos nos relacionamos com o autista. Seguem

algumas perguntas que ajudam a refletir sobre a área da afetividade: Como eu consigo me estabelecer com a criança? O que eu sinto diante do autismo? Como a criança está disposta a dar e a receber afeto? Qual a “porta aberta”?

Essas são perguntas de extrema importância, pois estamos diante da maneira como cada pessoa pensa e age diante da criança com TEA. E nossas ações podem ser para um polo positivo ou negativo.

- **Convergência psicomotora:** algumas crianças com TEA são ditas como “desajeitadas”, pois podem “pular” algumas fases, como o engatinhar, ocasionando um desajustamento psicomotor. É importante avaliar: como a criança se relaciona com o seu corpo? E também as condutas psicomotoras, como coordenação motora global, fina, estruturação do esquema corporal.

O trabalho da educação psicomotora com as crianças com TEA pode ser realizado a partir de atividades simples, como recreação, que proporcione o desenvolvimento da consciência do seu próprio corpo, domínio, equilíbrio, entre outros, melhorando assim seu desenvolvimento motor, psicológico e afetivo.

- **Convergência cognitiva:**
 - » Linguagem: como a criança se apresenta? De maneira verbal ou não verbal? Qual a “porta aberta” para se comunicar? É com palavras? Desenhos? Digitando?
 - » Interpreta ordens: capacidade de “leitura do mundo”. Quando a criança consegue atender a um ou mais pedidos. Exemplo: “Vá até a cozinha e pegue o prato azul.”
 - » Solução de problemas: nível de resolução do problema. Exemplo: criança de 4 anos tentando arrumar uma rodinha do carro. Ele tenta arrumar sozinho ou busca ajuda?

- » Capacidade de imitar: fonte de aprendizagem. As crianças aprendem como se comportar, cooperar e responder por meio da imitação de interações com os outros, na escola e em casa.
- » Atenção: a criança se apresenta apática ou muito ativa. Apresentar atenção de forma positiva é a capacidade de entender ordens e de resolver o problema.
- » Concentração: a concentração é diferente da atenção. A concentração é o prolongamento da atenção. Exemplo: como a criança permanece em uma atividade? Consegue realizá-la desde o começo até o fim? Observar a idade, o nível da criança e adaptar a atividade, é fundamental para o sucesso da aprendizagem.
- » Memória: capacidade de acervo, produtivo ou improdutivo. A memória “poderosa” nem sempre é positiva, pois se torna repetitiva e não funcional.
- » Uso do objeto: capacidade de usar o objeto de forma adequada ou inadequada. Quando a criança nasce, está inserida numa cultura que já está pronta. E fazer uso adequado do objeto, por exemplo, lápis, escova de dente, de cabelo é importante para sua autonomia.

4.1.2 ■ Treino nas Atividades da Vida Diária (AVDs): qualidade de vida para a criança com TEA e para a família

A criança com TEA tem dificuldade na aprendizagem nas AVDs. Essas dificuldades se dão devido às deficiências na área da linguagem e das habilidades sociais, ou seja, uma criança que não aprendeu a imitar, não apresenta iniciativa nas atividades rotineiras, como vestir, despir, lavar as mãos, de forma espontânea, como uma criança com desenvolvimento típico.

Uma criança que também não desenvolveu a linguagem receptiva (compreender o que os outros dizem), não segue as instruções verbais. Enfim, as dificuldades sociais e verbais e a ausência da motivação natural de imitar e seguir as instruções tornam o aprendizado dos Hábitos da

Vida Diária, como: controle esfinteriano; higiene; alimentação e vestuário tão difíceis de serem aprendidos.

Ter a parceria da família, que é fonte de informações e elaborar: qual(is) é(são) a(s) prioridade(s) para o seu(sua) filho(a) é fundamental para um prognóstico positivo. Ou seja, é importante família e profissionais pensarem juntos!

5 ▪ O Ensino Estruturado para Pessoas com Autismo: programa TEACCH¹

Criado em 1971 por Eric Schopler e seus colaboradores no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade da Carolina do Norte/EUA.

O TEACCH preocupa-se em trabalhar com a pessoa com autismo ao longo de sua vida, independente de sua faixa etária. O que muda são a forma de apresentação dos materiais e os objetivos para cada uma das fases da vida.

O TEACCH não é um “método” que se compra em um pacote fechado e que tem regras numeradas a serem obedecidas; é um sistema de orientação de base visual com apoio na estrutura e na combinação de vários recursos para aprimorar mudanças de comportamentos, aprendizagem de conceitos e linguagem. Suas **técnicas educacionais** consistem em: apresentação visual da informação; trabalhar de cima para baixo e da esquerda para a direita; conceito de começo, meio e fim; rotinas com flexibilidade; individualização; ensinar em locais e ambientes variados, com materiais variados.

Outro aspecto importante é que o aluno ao chegar à sala deve ter informação clara sobre o que se espera dele naquele dia e quando a atividade estará terminada. Como indicativo para as atividades, utilizamos:

¹ Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children.

- **Agenda:** contém a rotina diária, todas as atividades do dia.
- **Área de grupo:** para trabalhar a tolerância em permanecer sentado e esperar sua vez. O objetivo dessa atividade é trabalhar o conceito de grupo, todos os alunos trabalham a mesma atividade, porém um de cada vez. Nesse momento, trabalha-se a tolerância do aluno que tem que aguardar sua vez e observar o que o colega está fazendo.
- **Área de trabalho 1 a 1:** atividade individualizada em que o professor trabalha as dificuldades de cada aluno separadamente. Momento no qual o aluno e o professor se sentam frente a frente para que sejam ensinadas novas tarefas ou atividades em que o aluno ainda possui dificuldades em sua execução.
- **Área de trabalho independente:** para desenvolver a independência do aluno. A atividade selecionada deve ser possível de ser executada facilmente pelo educando sem ajuda, com apoio apenas na organização dos materiais. Nesse momento o professor é apenas o mediador.

Área de lazer/descanso/jogo livre: uma sala fisicamente organizada só será útil se levar em conta os motivos para a sua estrutura, a pessoa que lá estará e o que será feito.

Alunos com autismo podem aprender de forma intensa e eficaz quando o profissional organizar todos os sistemas de sua metodologia, que são:

- adequar o ambiente;
- preparar o material;
- adequar o material às tarefas;
- selecionar objetivos adequados e funcionais;
- integrar o trabalho da escola e família;
- favorecer a comunicação;
- registrar todas as evoluções e dificuldades.

5.1 ▪ Os “Níveis” de Trabalho

Trabalhar com os níveis possibilita ao professor/profissional avaliar em que momento cognitivo e funcional a pessoa está e definir quais as habilidades já presentes, quais emergentes e quais ainda estão ausentes.

5.2 ▪ Por que Falar em Níveis?

Segundo Fonseca (2014), a intenção de sugerir um sistema de I a IV serve apenas para guiar o educador na busca das habilidades que já estão sendo instaladas, aquelas que estão emergindo e nas que ainda precisam ser desenvolvidas.

Planejar qual a melhor forma de apresentar o material e organizar que tipo de tarefa será apresentada são as primeiras fases do trabalho, sendo que o planejamento vem depois da avaliação e antes da execução.

Outra consideração relevante a ser realizada é pensar na faixa etária das pessoas que estão fazendo uso dessas tarefas. As atividades inseridas nos níveis, da forma como estão sendo apresentadas neste material, fazem referência a materiais próprios para crianças de até 12 anos de idade (da Educação Infantil até o Ensino Fundamental).

Para jovens e adultos, deve ser aproveitado o que a pessoa domina, qual a área de interesse, que tipo de habilidade já tem e fazer adequações necessárias de acordo com a idade. Exemplo: jovem de 19 anos, que sabidamente consegue organizar e fazer seleção de três elementos diferentes pode ser ensinado a guardar os talheres na gaveta depois de lavá-los (colher, garfo e faca – cada um em seu respectivo lugar.)

Criatividade e conhecimento da pessoa com quem iremos trabalhar garantem grande parte do sucesso da intervenção. Uma avaliação bem feita vai pontuar o que a pessoa vai precisar aprender e qual o nível de estrutura irá necessitar para que tenha acesso ao currículo e desenvolva habilidades.

A seguir serão descritos os níveis de trabalho, de acordo com Fonseca (2014):

Nível I – Atividades Iniciais: preparação e atividades motoras

O que caracteriza este nível de aprendizagem é a apresentação de atividades para as pessoas que estão em fase inicial das aquisições. Essas atividades preocupam-se em ensinar para a pessoa que as mãos podem trabalhar independente uma da outra, em cooperação e em conjunto com os olhos mantendo o foco atencioso. Preocupam-se, também, em ensinar os movimentos de segurar objetos, tirar elementos, transportar e soltar, sem jogá-los, destruí-los ou levá-los à boca.

As atividades de nível I exigem mais habilidades, envolvendo organização motora, funcionalização das mãos, movimentos de trabalho coordenado e ritmado, e o hábito de se programar em uma rotina visual. A ênfase nesse nível é mais motora do que cognitiva.

Crianças que ainda estão nesse nível respondem melhor a agendas e murais de rotina usando objetos.

Nível II – Caracterizado pelas habilidades motoras já adquiridas no Nível I e mais exigências cognitivas, utilizando ainda elementos concretos

As atividades desse nível são aquelas que incorporam as habilidades do nível I (triar, transportar/transferir e fim) e passam pelas exigências cognitivas de saber combinar elementos concretos, selecionar, fazer o pareamento de objetos iguais e diferentes, separar objetos por categorias e discriminá-los a partir de algum atributo (cor, forma, tamanho, espessura).

Esse nível exige da pessoa a discriminação de elementos e o reconhecimento de objetos, mas ainda não a ponto de fazer sua identificação. O pensamento ainda funciona concretamente, ou seja, não consegue simbolizar nem abstrair a ponto de formar os conceitos necessários à fase posterior. Por isso, usamos objetos e materiais concretos e o tipo de agenda corresponde ao uso de objetos.

Nível III – Quando a criança apresenta habilidades de planificação e início da função simbólica

Quando a criança consegue identificar as figuras correspondentes aos objetos (imagem *versus* objeto concreto), já consegue fazer pareamento de figuras, discriminar imagens, letras, iniciando processo gráfico, etc.

É uma fase de maior discriminação em que as habilidades perceptuais estão mais desenvolvidas. As atividades já trazem conceitos mais simbólicos, imagéticos, incorporam fotografias, rótulos, letras, números, e a criança já consegue usar as habilidades dos níveis I e II (que são cumulativas), além de sobreposição, associação, seriação com uso de imagens e de objetos, completação de figuras, classificações, mas os recursos ainda insuficientes para o processo da leitura.

Não há mais necessidade do uso de objetos para provocar o entendimento nesse nível visto que o processo de discriminação de imagens está completo e a criança já tem esse domínio. Podemos usar tanto uma agenda de fotos quanto de pictograma nesse nível.

Nível IV – A criança já domina a leitura com significado

Nas atividades de nível IV, as exigências para a leitura estão instaladas, ou seja, existe o reconhecimento e a discriminação de letras e números, além das habilidades dos níveis anteriores.

Nesse nível, a criança possui a capacidade de estabelecer relações entre uma imagem e seu correspondente escrito, também consegue associar numeral com sua respectiva quantidade, e de forma geral está com os conceitos para a alfabetização instalados em seu pensamento, uma vez que opera em nível simbólico. Também são propostas atividades de emparelhamentos, associações, seriação, com uso de palavras, de letras, de números, de operações, de situações-problema, de leitura, de completar lacunas, etc. Corresponde ao maior nível de abstração e de simbolismo. As atividades exigem menos estrutura e estão mais próximas das oferecidas pelo currículo comum. É nesse nível que as agendas escritas podem ser introduzidas em qualquer formato.

5.2.1 ■ Por que Usar Estrutura em Atividades Pedagógicas para TEA?

O TEACCH também se preocupa em ajustar a estrutura de trabalho oferecendo formas de adequar os materiais para todas as pessoas, em todos os ambientes e idades. Estrutura na perspectiva TEACCH, diz respeito à organização, à sinalização e à confirmação de que pessoas com autismo processam informações visuais mais facilmente do que instruções verbais. Para Fonseca (2014), a Estrutura do Material para autistas é importante, pois:

- ajuda na organização das dificuldades com memória sequencial e organização do tempo;
- orienta a criança a compreender o que o material espera dela;
- diminui o tempo de ansiedade e, portanto, reduz a possibilidade do aparecimento de comportamentos inadequados;
- orienta o aluno a trabalhar sem muita interferência do adulto, aumentando a autonomia;
- ensina conceitos claros e definidos;
- diminui o bombardeio sensorial;
- reduz a dificuldade na compreensão de tarefas com muitos elementos;
- ajuda a aumentar a motivação do aluno perante as atividades acadêmicas;
- oferece consistência e beneficia o processamento cerebral responsável pelas habilidades visuais;
- organiza atividades utilizando recursos de baixo custo e fácil execução.

Cabe ao educador/terapeuta fazer o mundo ser compreensível, ajudar a criança com TEA a organizar as informações; tornar o ilógico em lógico; transformar o “bombardeio sensorial” em algo tolerável. Estrutura é, nessa concepção, a chave para o sucesso. De acordo com Fonseca (2014), para orientar melhor os alunos com TEA, o educador precisa saber que:

1. A desordem sensorial pode provocar sensações prazerosas ou não, a partir de movimentos, texturas, odores, sabores, temperaturas, detalhes e sons. Por isso, alguns estímulos, como brilho, cores, tamanho de letras, texturas do papel, tipo de lápis, cheiro da cola, entre outros, podem ser interpretados como "bombardeio sensorial" e atrapalhar a atenção interferindo na aprendizagem. Para responder a esse "ataque sensorial", autistas manifestam formas de expressão diferentes, como fechar os olhos, tampar os ouvidos, gritar, lambear objetos, destruir o material, esquivar-se da tarefa, entre outros.
2. Muitas vezes, as situações sociais são mal interpretadas. Eles não entendem que o que estão fazendo pode estar inadequado, pode ser engraçado ou agressivo. Portanto, não interprete todo comportamento inadequado como qualquer forma de "má educação" ou "maldade".
3. Rotinas são necessárias e fundamentais para a aprendizagem e para o comportamento adaptativo. Autistas precisam do que lhes é familiar em decorrência da rigidez no pensamento e do olhar concreto que tem do mundo.
4. Ocorre melhor aprendizagem quando os comandos verbais são curtos e claros e se associam a dicas visuais.
5. A mesma tarefa oferecida em diversos contextos propicia a generalização e evita a mecanização nas produções.
6. Desordens psicomotoras estão, usualmente, associadas ao autismo. Letras desproporcionais, falhas no traçado, déficits na preensão e uso do lápis, disgrafia, etc, são comuns. Adaptações nos materiais são fundamentais.
7. As áreas de interesse restrito (Exemplo: meios de transporte, animais pré-históricos, assuntos religiosos, logotipos, temas televisivos, etc.) podem ser usados como fonte temática para o ensino de conceitos e estimular a atenção.

6 ▪ Considerações Finais

Sabemos que a deficiência, no ser humano, em qualquer de suas modalidades, não é um tema novo. Nesse contexto, apesar do aumento de divulgação do autismo, ainda são raros os estudos, profissionais habilitados e locais adequados a fim de que a intervenção precoce aconteça. Acreditamos na importância da divulgação da temática: **“A formação e a aprendizagem da criança com transtorno global do desenvolvimento e a sua escolarização”** para profissionais da educação e da saúde. Para que, quando houver as primeiras manifestações de dificuldade de interação social e de comunicação na criança autista, as pessoas que estejam envolvidas tenham informação, capacitação, e priorizem: estimular o desenvolvimento social e a comunicação; aprimorar a aprendizagem e a capacidade de resolver problemas; diminuir comportamentos que interfiram na aprendizagem e no cotidiano. Assim como orientar a familiar, pois isso é de extrema importância para os cuidados com a criança autista.

Finalizo parabenizando o Centro Especializado em Reabilitação (CER), da Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC), por ter proporcionado o **“Curso de Aperfeiçoamento na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência”**, oferecido gratuitamente aos profissionais de saúde, de assistência social e de educação de Criciúma e região. Cumprimento, também, pela elaboração do presente livro. Espero ter possibilitado aos interessados ampliar conhecimentos, instrumentos e informações.

Trabalhar com autismo, é trabalhar contra o tempo. E quando escola e família fazem um planejamento juntos, todos vencem.

▪ Referências

A HISTÓRIA de Carly. [20--]. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=M5MuuG-WQRk>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

AUTISMO PROJETO INTEGRAR. **O que é autismo?** [2017]. Disponível em: <<https://autismoprojetointegrar.wordpress.com/inicio/dsm-v-informando-o-que-e-o-autismo>>. Acesso em: 5 nov. 2016.

CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10: **descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. Tradução de Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artmed, 1993.

FONSECA, Maria Elisa Granchi; CIOLA, Juliana de Cássia Baptistella. **Vejo e Aprendo** – fundamentos do Programa TEACCH – o ensino estruturado para pessoas com autismo. 1. ed. São Paulo: Book Toy, 2014.

RUTTER, Michael. Autismo infantil. *In*: GAUDERER, Christian. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**: guia prático para pais e profissionais. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter 1997.

SERRA, Dayse. **Estudo Dirigido** – Pós-Graduação em Educação na Pesquisa do Ensino Estruturado para Autistas. [20--]. Não publicado.

TOLEZANI, Mariana. **Inspirados pelo autismo** – a aprendizagem social através da interação prazerosa. Workshop Nível 1, 26 a 28 abr. 2013. Termas do Gravatal. Disponível em: <<http://getid-autismo.blogspot.com.br/2012/12/workshop-nivel-2-da-inspirados-pelo.html>>. Acesso em: 10 out. 2017.

[Volta ao sumário]

POSSIBILIDADES DE ENSINO COLABORATIVO NO PROCESSO DE INCLUSÃO ESCOLAR DO ALUNO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E INTERAÇÃO E MEDIAÇÃO PEDAGÓGICA

Autor(a): **Patricia Moralis Caramori**

E-mail: p.caramori@uol.com.br

Instituição: Universidade Federal de São Carlos

Para que a inclusão tenha sucesso, ela depende da implementação de políticas públicas por todas as esferas, União, estados e municípios, contanto que essas estejam bem amarradas, para que imprimam responsabilidade de concretização aos diversos grupos envolvidos: governos, políticos, famílias, setor jurídico, pesquisadores, professores e demais profissionais.

A atual Política de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) privilegia o sistema de Salas de Recursos Multifuncionais (SRM) como *lócus* de atuação do professor de educação especial dentro das escolas regulares e de atendimento dos alunos público-alvo da educação especial. O processo de inclusão escolar exige mudanças nas práticas em sala de aula, no currículo a ser ensinado, no planejamento das atividades e, principalmente, na forma de olhar para

os alunos. Para que essas mudanças ocorram é imprescindível a disposição de todos os atores educacionais para buscarem alternativas para melhor atender todos os alunos.

Quando se fala em inclusão escolar, há tensões nas múltiplas dimensões envolvidas em suas diferentes concepções, como o papel do professor, a relação professor-aluno, os tipos de metodologias empregados, a caracterização do aluno público-alvo da educação especial, os tipos de avaliação e até mesmo as concepções de escola e educação. Mesmo ainda com dúvidas e dificuldades de implementação, o aluno deve ser visto como o foco de toda ação no processo educacional no intuito de garantir uma boa trajetória no processo de aprendizagem, assim como a construção das competências imprescindíveis para o exercício da plena cidadania por parte de todos os alunos.

Na dimensão que envolve o professor, destaca-se o profissional com boa formação e que conta, durante sua atuação, com o apoio do professor de educação especial, além dos demais profissionais da área. A boa formação engloba conhecimento sobre instrução diferenciada, além de métodos e técnicas diversificadas para ensinar, isso permite que o professor esteja apto a responder às necessidades educacionais especiais dos alunos. Para isso o professor requer uma base especializada desde a formação inicial contanto, ainda, com a formação continuada, pois a dinâmica da profissão docente exige esse aprimoramento constante.

Toda necessidade de formação do professor ainda é uma situação bastante delicada no Brasil, como apontam Carneiro, Dall'Acqua e Caramori (2016, p. 9) "O censo escolar de 2013 aponta, 17 anos depois da homologação da Lei de Diretrizes e Bases, que 74,8% dos professores da educação básica têm formação em curso superior e a meta 15 do Plano Nacional de Educação pretende que 100% dos professores tenham essa formação".

O desconhecimento gera preconceito e estigmatiza o aluno público-alvo da educação especial dentro da escola. O professor sem formação adequada se sente desamparado e incompetente diante de demandas

diferenciadas em sala de aula. Nesse sentido, a manutenção dos serviços de educação especial que auxiliem tanto professor quanto aluno se faz extremamente necessária.

Quando se fala no apoio oferecido pela educação especial, isso se refere ao professor especializado, hoje responsável pela sala de recursos multifuncionais, além da importante contribuição da família trazendo conhecimentos e informações sobre o aluno específico, bem como a intervenção e colaboração de outros profissionais da equipe multidisciplinar que dão atendimento ao aluno e, todos juntos, podem favorecer sua aprendizagem. De acordo com Branco e Caramori (2016) essa equipe multidisciplinar tem como papel a atenção ao processo de desenvolvimento do aluno no intuito de contribuir com o andamento de sua escolarização e cada um dos profissionais que a compõem. Com sua visão particular, colabora com o professor ou com os professores responsáveis pelo aluno buscando sua evolução, favorecendo suas competências além de lapidar suas dificuldades.

Se essa estrutura se mostra completa e sólida, a escola inclusiva se caracteriza como aquela que conhece cada aluno, respeita suas potencialidades e necessidades, com qualidade pedagógica, porque não basta apenas fazer parte do conjunto, é necessário que o aluno tenha um aproveitamento acadêmico e aprenda, junto com os demais colegas, mas tendo seu ritmo respeitado. Isso só é conquistado quando a escola conta com a participação consciente e responsável de todos os atores envolvidos no cenário educacional: gestores, professores, familiares e membros da comunidade que fazem parte do entorno da escola.

O princípio da inclusão, ou seja, a ideia de escolarizar todos os alunos na mesma sala de aula pode ser um estímulo à colaboração entre professor de sala comum e professor de educação especial na busca por unir conhecimentos, perspectivas e habilidades no enfrentamento ao desafio que é a inclusão dentro da escola.

A colaboração entre professores tem seu amparo legal, desde a Resolução CNE/CBE nº 2, de 11 de setembro de 2001, a qual estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Nesse documento, já se fala em colaboração no ensino quando cita no item IV, do seu artigo 6º “[...] serviços de apoio pedagógico especializado, realizado, nas classes comuns, mediante: a) atuação colaborativa de professor especializado em educação especial”. Ainda recentemente, no documento Orientações para Implementação da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva do Ministério da Educação (BRASIL, 2015), fala-se no desenvolvimento de práticas colaborativas. A legislação indica a necessidade de uma articulação entre os professores de sala de aula comum e de educação especial visando à disponibilização de serviços e recursos, bem como o desenvolvimento de atividades para a participação e aprendizagem dos alunos nas atividades escolares. Porém, em nenhum momento, há esclarecimentos sobre como essa colaboração deve ocorrer.

Há também a indicação de formação de redes de apoio e colaboração entre as diferentes áreas que lidam com o aluno, mas nem sempre se comunicam para que haja integração entre eles e unidade de linguagem e atuação como aluno/paciente.

Essa modalidade de colaboração entre os diferentes setores pode ser no modelo de consultoria colaborativa. Da mesma forma que o ensino colaborativo, a consultoria deve funcionar com igualdade de posições entre os diferentes profissionais, sem hierarquia, de forma a reunir esforços de todos para tomadas de decisões e implementação de intervenções que melhor atendam aos interesses educacionais do aluno ou dos alunos sobre os quais se discute. Um dos objetivos gerais no modelo de consultoria colaborativa é o de melhorar e manter as competências de todos os envolvidos, o que pode ser favorecido diante da inexistência de hierarquia, pois todos aprendem e se aprimoram a partir da relação de colaboração.

Dessa forma, é possível tornar grupos formados por pessoas de diferentes profissões, como em uma equipe multidisciplinar, com habilidades, pontos de vista e conhecimento diversos, capazes de produzir soluções criativas para problemas definidos mutuamente. Isso significa que a consultoria acontece sempre que existir uma dificuldade ou um problema a ser enfrentado, sobre o qual, o grupo de profissionais que o identificam não consegue resolvê-lo sozinho.

Como esse modelo de trabalho não é tão comumente divulgado ou mesmo utilizado, Silva e Mendes (2012, p. 54) afirmam que “[...] investigações científicas têm sido realizadas com o intuito de avaliar percepções sobre o processo de consultoria colaborativa assim como avaliar os possíveis efeitos da aplicação desse modelo na escola”. Somente a partir de pesquisas e implementação é possível verificar as possibilidades e dificuldades de um processo de consultoria colaborativa.

Alguns exemplos de consultoria colaborativa podem vir dos membros da equipe multidisciplinar, como a contribuição do psicólogo no que diz respeito ao manejo de comportamentos que visam à aprendizagem social dos alunos, favorecendo as condições para o desempenho acadêmico; o fisioterapeuta oferecendo informações acerca da acessibilidade, habilidades funcionais e apoio que o aluno necessite, conhecimentos sobre as necessidades de pessoas com paralisia cerebral; o fonoaudiólogo orientando o professor sobre o processo de aquisição da linguagem em relação a um aluno que apresente dificuldades na alfabetização; o terapeuta ocupacional orientando o professor sobre a adaptação de materiais para alunos com dificuldades motoras e de locomoção e; por último, o próprio professor de educação especial prestando assistência ao professor de sala comum, porém fora da sala de aula.

O que determina o profissional necessário em uma consultoria é o tipo de dificuldade enfrentada pela escola ou pelo professor. O papel do consultor vai desde a identificação do modo de funcionamento da escola para compreender a demanda, passando pelo estabelecimento dos

objetivos e procedimentos necessários que levem à mudança, além de discussões em conjunto buscando a solução dos problemas. Por último, é de suma importância realizar uma avaliação para verificar se os objetivos foram alcançados, com melhorias no ambiente escolar, bem como a reflexão sobre o impacto dessas mudanças no ambiente escolar e no desenvolvimento dos alunos.

Sobre o ensino colaborativo, também chamado de coensino, aquele praticado por meio da relação entre o professor do ensino comum e de educação especial, sua proposta implica na redefinição do papel do professor de educação especial como apoio centrado na classe comum e não somente em serviços que envolvam a retirada dos alunos público-alvo da educação especial das salas de aula regulares (WOOD, 1998).

Trata-se de uma filosofia de trabalho que passa por um processo adaptativo, o qual precisa ser intencionalmente cultivado e desenvolvido no exercício docente, porém, esse processo é lento e depende de investimento em recursos materiais e humanos, além da reestruturação do sistema de ensino. Faz-se necessária a mudança de atitude e de papéis dos profissionais envolvidos com a inclusão, pois baseia-se na construção de práticas pedagógicas e de tomada de decisões mútuas.

A lógica do ensino colaborativo é de que se todos os alunos vão para a sala comum, seus apoios devem ir junto com ele, ou seja, para o mesmo espaço e nisso inclui-se o professor de educação especial (DAVID; CAPELLINI, 2014).

Acredita-se que o envolvimento de diferentes profissionais, professores do ensino comum e especial, com diferentes visões, formações, experiências e conhecimentos pode enriquecer a prática pedagógica indo além de uma técnica metodológica e, assim, ampliar o olhar sobre as diferenças, bem como sobre as dificuldades enfrentadas no dia a dia escolar. O trabalho em conjunto requer a divisão de responsabilidades entre os dois professores na hora de planejar, instruir e avaliar o ensino do grupo de alunos que muito provavelmente será heterogêneo. Não há a

obrigatoriedade engessada de adoção de um modelo de trabalho pedagógico, baseado em uma única teoria, podendo ter diferentes bases teóricas de ensino, contanto que o trabalho seja desenvolvido colaborativamente.

Para seu sucesso, a proposta precisa ser aceita por todos os membros da escola, contando, principalmente, com o apoio da administração que se responsabiliza pela organização e condução das atividades. Somente com o envolvimento de todos é possível construir uma cultura colaborativa. A partir de uma abordagem social se pressupõe que a escola inteira pode ser modificada para qualificar o ensino em classe comum.

Uma mudança estrutural em toda a escola implica na revisão de alguns fatores cruciais que precisam ser observados, como o número suficiente de professores no quadro permanente de profissionais, formação de equipe colaborativa com instruções concretas acerca do desenvolvimento do trabalho, recursos materiais suficientes e, conseqüentemente, melhoria do ensino para todos. Uma atitude administrativa positiva e o apoio administrativo ativo também são formas de incentivo, encorajamento e suporte aos membros da escola a trabalharem com base nessa filosofia. O coensino pode ser definido como: “[...] uma parceria entre os professores do ensino comum e especial, desde que os dois se responsabilizem e compartilhem o planejamento, a execução e a avaliação de um grupo heterogêneo de estudantes, dos quais alguns tenham necessidades educacionais especiais.” (COOK; FRIEND, 1993 *apud* VILARONGA, 2014, p. 20).

Ensino colaborativo é mais um tipo de apoio aos quais os alunos público-alvo da educação especial têm direito, assim como o atendimento em sala de recurso multifuncional, escola especial, sala especial, de acordo com suas necessidades e possibilidades. Dessa forma, não precisa ser um procedimento substitutivo a essas outras formas de atender às demandas do aluno, mas realizado de forma conjunta.

Para que a parceria entre os professores seja caracterizada como colaboração, alguns aspectos precisam estar presentes, como um objetivo

comum aos dois, pois dessa forma, os envolvidos trabalharão em uma mesma direção; equivalência entre os participantes, pois o trabalho está pautado na paridade, inexistindo hierarquia as diferenças são ressaltadas, mas no intuito de somarem e não de se sobreporem; a participação de todos os envolvidos se faz necessária, pois o trabalho deve ser conjunto, no qual a unidade de pensamento, linguagem e ações leva ao êxito da atuação; compartilhamento e flexibilidade são palavras que definem esse tipo de prática, sendo em relação às responsabilidades ou aos recursos, todos devem deixar claro o que querem e o que estão fazendo permitindo, assim, a continuidade da ação que levará ao mesmo objetivo, além disso, saber ouvir e estar atento ao outro e suas práticas também é um meio que possibilita a continuidade. Por último, todo o processo deve contar com a participação voluntária de todos, pois só estando intencionalmente engajado e comprometido é que cada uma das personagens dessa história pode efetivamente colaborar com o processo (FRIEND; COOK, 1990).

Quando há uma descrição clara de todos os passos do projeto os participantes se sentem mais seguros e empoderados em suas funções e papéis dentro da escola, não dando espaço para receios ou melindres que podem ocorrer em relação à invasão de território ou mesmo divisão de tarefas. A preocupação com o autoconhecimento de todos os colaboradores se faz necessária constantemente já que saber o que se deve fazer e como deve proceder cada membro da comunidade escolar oferece um conforto para todos no que se refere às exigências. A seleção da equipe precisa de atenção e cuidado, pois como já foi dito, o voluntarismo se faz imprescindível para o sucesso do projeto, uma equipe disposta e unida chega a seus objetivos de forma mais rápida e fluida. Por fim, o estabelecimento de critérios para avaliação dos resultados é o que permitirá a identificação das metas alcançadas, bem como da evolução conquistada durante o processo.

Friend e Hurley-Chamberlain (2007) definem algumas situações que fazem parte do trabalho as quais precisam estar presentes para que seja

possível definir o trabalho como ensino colaborativo. O contexto de trabalho deve ser a sala de aula comum do ensino regular, contando com a presença dos dois professores, tanto professor de classe comum quanto de educação especial, os quais participam plenamente, porém de formas diferentes. Os professores podem dividir o trabalho, enquanto um mantém a responsabilidade primária em relação aos conteúdos que precisam ser ensinados naquele momento, o outro colabora facilitando o processo de aprendizagem de todos os alunos. Assim, os alunos são responsáveis de todos, não havendo distinção entre os alunos público-alvo da educação especial dos demais alunos da turma.

Alguns pontos importantes devem ser destacados, pois alguns equívocos ainda podem ocorrer. Importante frisar que: não há a figura de um professor principal e um ajudante; não é qualquer tipo de parceria entre o professor da sala comum e outro profissional voluntário ou estagiário que se caracteriza como coensino; ele não ocorre somente por meio do planejamento individual das atividades e aplicação do mesmo currículo para todos se não houver a alteração da forma de ensinar; não se trata da separação de uma turma em grupo de alunos com e sem dificuldade ficando cada um dos professores responsável por um desses grupos; não se caracteriza pela retirada do aluno da sala de aula para receber instruções ou atividades individualmente.

São estabelecidos, por alguns autores estudiosos do assunto (KEEFE; MOORE; DUFF, 2004), saberes necessários à criação, à implementação e à manutenção das estruturas que compõem esse tipo de prática. O primeiro deles trata do fato de conhecer a si mesmo, reconhecendo pontos positivos e negativos que fazem parte de todos os professores por ser humanos. Faz-se necessário ter consciência de suas habilidades e seus preconceitos em relação ao ensino de todos os alunos. O segundo refere-se a conhecer seus parceiros, quando se fala em equidade de posições esse aspecto faz-se imprescindível, pois a relação de respeito às opiniões e aos conhecimentos alheios parte do princípio de que se

conhece a pessoa com quem se trabalha, seus medos, dificuldades e habilidades. O terceiro diz respeito ao conhecimento sobre o aluno, seus anseios, suas dificuldades, potencialidades, interesses e valores, pontos importantes que norteiam a prática do professor desde o planejamento até a avaliação. Por último, conhecer a profissão escolhida, pois só assim é possível flexibilizar o currículo, a metodologia e as práticas com segurança, a fim de atender todos os alunos.

A maior dificuldade não está no respaldo legal ou no referencial teórico disponível, mas na implementação efetiva do ensino colaborativo nas escolas, por falta de orientação. Essa responsabilidade é passada para a formação, mas nem sempre é possível contar com cursos e orientações a esse respeito. Além disso, em uma prática sem conceitos bem estabelecidos e sem direcionamento há problemas para encontrar paridade entre os profissionais, que nem sempre se mostram abertos a compartilhar ou aceitam deixar de lado seu *status* de *expert* para trabalhar em pé de igualdade com outro professor, sem hierarquia e com divisão igualitária das responsabilidades.

No senso comum, o ensino colaborativo ainda pode ser confundido com a bidocência, prática comum em diversos países, mas que nem sempre, pelo simples fato de se trabalhar com dois professores em sala significa que os mesmos colaboram entre si. Por isso existe uma busca intensa pela teorização do ensino colaborativo, a fim de caracterizá-lo claramente, estabelecendo suas regras. Com práticas ainda tímidas no Brasil, o ensino colaborativo já é adotado em outros países – como Estados Unidos, Espanha, Itália e Inglaterra – em que a prática de inclusão é mais antiga e tradicional.

Antes que se tenha professores dispostos a trabalhar em parceria colaborativa, a estrutura da escola deve ser favorável a esse tipo de trabalho. Essa estrutura só se modifica a partir do empenho da equipe gestora em fornecer condições adequadas para a implementação e para o desenvolvimento do projeto. Parte da gestão o conhecimento com

clareza sobre os princípios de inclusão e comprometimento com esses valores, só assim se conquista uma unidade de pensamento entre todos os profissionais da escola. Além disso, assumindo a responsabilidade com respaldo a toda equipe, a gestão da escola incentiva diretamente o engajamento de todos os professores. Diretor e coordenador são as figuras que podem prover os recursos para a formação continuada dos profissionais, portanto, são eles que precisam abraçar a ideia desde o início, já que a formação é o passo inicial para se colocar o projeto em prática.

Outros recursos também se fazem necessários, sendo a equipe gestora a provedora principal para favorecer o sucesso do coensino, como: tamanho das salas de aula disponíveis, devendo comportar todos os alunos em diferentes configurações espaciais e mais dois professores presentes; horários de disponibilidade dos especialistas, pois nem sempre apenas uma hora-aula pode ser suficiente para atender às propostas de ensino e aprendizagem daquela turma; revisão do número de professores de educação especial para o atendimento em sala de aula, pois se o tempo for diferente da hora-aula tradicional faz-se necessário um investimento em recursos humanos para que todas as turmas sejam atendidas, já que a proposta deve ser efetivada em toda a escola e não apenas em algumas salas. Por fim, a adequação do tempo de trabalho conjunto para planejamento é um ponto crucial, já que o ensino colaborativo só existe quando há esse trabalho em parceria em todos os momentos. O planejamento superficial não favorece a atuação em sala de aula, levando a uma prática incipiente e falha do ensino colaborativo.

A equipe gestora precisa estar aberta a discussões e, principalmente, à solução de problemas, pois uma nova prática gera insegurança e erros, o que é absolutamente compreensível, mas esses devem ser resolvidos em conjunto, com a participação de todos os envolvidos e com respaldo da equipe gestora. Esse tipo de incentivo e prioridade que se dá ao ensino colaborativo por parte da gestão reflete na postura dos professores e quando o planejamento conjunto, o trabalho em parceria em

sala de aula e a avaliação conjunta são aspectos priorizados, o ensino colaborativo tem grandes chances de êxito. Dessa forma, esse ensino se torna uma oportunidade de crescimento profissional quando se faz dele uma visão característica da própria escola. Percebe-se que a mudança no espaço escolar precisa ser, desde a base, estrutural para a efetiva realização desse tipo de trabalho.

Por se tratar de uma alteração significativa no contexto escolar, Friend e Hurley-Chamberlain (2007) indicam que além do apoio da gestão, vários outros fatores interferem e influenciam o processo, mas todos deles devem ser dialogados coletivamente. Os primeiros deles dizem respeito aos conteúdos que devem ser ensinados ao nível acadêmico dos alunos, bem como de acordo com a idade deles, pois nem toda atividade é facilmente adaptada ou simples de se trabalhar de forma diferenciada, exigindo um bom conhecimento didático dos professores para adequação dos conteúdos e ambiente de sala de aula e, principalmente, aos alunos que devem ser ensinados. As estratégias de ensino utilizadas precisam ser escolhidas conjuntamente, para isso, o tempo de compartilhamento de ensino, ou seja, o tempo de trabalho em parceria dentro de sala de aula e o tempo de parceria ao longo do ano letivo fazem muita diferença, pois o compromisso de cada professor com o processo também depende do envolvimento dos dois e para se ter garantias sobre isso o tempo de convivência é crucial.

Já os autores Argueles, Hughes e Schumm (2000), a partir da implementação e avaliação de um programa piloto que registrou as experiências vivenciadas em uma escola da Flórida, apontam sete pontos significativos para o êxito de uma proposta de coensino; e Mendes, Vilaronga e Zerbato (2014) descrevem esses pontos de uma forma bastante simples e didática.

O primeiro deles é o tempo para o planejamento comum, extremamente necessário para planejar e avaliar as ações que devem ser realizadas em parceria. O tempo também deve ser aproveitado para

compartilhar as aulas já planejadas anteriormente e as que serão dadas futuramente, assim como o discutir sobre currículo a ser seguido e refletir sobre a aprendizagem dos alunos, compartilhando ideias sobre o trabalho que vem sendo realizado, seja em conjunto ou separadamente e o que ainda será realizado na sala de aula em parceria. Esse tempo permite que as responsabilidades e o trabalho a ser realizado sejam idealizados, adaptados, avaliados e definidos antes, durante e depois das aulas.

O segundo ponto é um dos mais importantes para o sucesso do ensino colaborativo é a flexibilidade, pois só por meio dela os professores são capazes de respeitar as individualidades e os estilos pessoais de ensino um do outro vivenciando, assim, uma nova rotina de atividades com base na tolerância e na aprendizagem mútua.

O terceiro ponto se baseia no fato de se assumir que os dois professores correm riscos, já que não existem receitas prontas para ensinar qualquer pessoa, seja ela parte do público-alvo da educação especial ou não, pois as pessoas têm características individuais e modos distintos de aprender mesmo que estejam agrupadas em uma mesma sala de aula. Assumir o risco significa vivenciar um desafio em conjunto e o ensino colaborativo impõe o desafio de realizar novas metodologias e atividades as quais devem ser idealizadas de maneira conjunta, formando uma parceria desde a base.

Quarto ponto se refere à definição de papéis e de responsabilidades entre os professores de educação especial e da sala comum é de suma importância, pois os dois têm peso igual no que se refere à importância deles no processo de colaboração. Dessa forma, ter bem definido os papéis de cada um desses profissionais no trabalho na sala de aula evita problemas como invasão de espaço, discórdias e impedimentos do trabalho do outro possibilitando igualdade nas responsabilidades em relação às conquistas acadêmicas de todos os alunos da turma com que esses professores atuam.

O quinto ponto é a compatibilidade entre os professores, pois na maioria das vezes eles defendem ou se identificam com filosofias e metodologias de ensino diferentes e algumas vezes até divergentes. Isso pode ser mais um dos desafios a serem enfrentados, exigindo flexibilidade e bastante discussão para se chegar a um denominador comum a fim de que o trabalho em conjunto seja efetivado.

Além da flexibilidade, o êxito do ensino colaborativo exige outro ponto, o sexto: a habilidade de comunicação, já que tudo é passível de discussão e as dificuldades que surgirem durante o processo de colaboração podem ser solucionadas com muito diálogo. Nesse momento, saber ouvir e saber falar articulando as ideias de forma adequada permite que se chegue a uma proposta comum exequível.

Por último, o sétimo ponto importante para o êxito do ensino colaborativo já foi discutido anteriormente, mas vale a pena ser destacado, pois sem ele dificilmente existirá uma unidade de pensamento e ação na escola. Trata-se do suporte administrativo, pois a equipe diretiva da escola é peça-chave do processo de implementação e é imprescindível na superação de obstáculos. Trabalhar a tensão inicial, transformando erros em reflexão e, conseqüentemente, em aprendizado.

Outros estudiosos sobre o tema, como Gately S. e Gately F. (2001), considerando as etapas do desenvolvimento da parceria e as disponibilidades dos parceiros, indicam que o ensino colaborativo pode ser realizado com diferentes arranjos, implicando em diferentes níveis de colaboração, portanto alguns componentes passam por esses degraus que Mendes, Vilaronga e Zerbato (2014) também descrevem.

A comunicação interpessoal entre os professores é um componente que passa por bastante mudança, pois, com o tempo, essa se torna efetiva, aberta e interativa. No início, a comunicação é reservada, já que os professores não têm intimidade, tampouco abertura para interferir no trabalho um do outro. Esse nível de comunicação inicial pode gerar insatisfação e conflito mediante a posição de não dizer o que precisa

ser dito. Aos poucos são desenvolvidos sinais não verbais que, com a proximidade, por si só se fazem suficiente para a transmissão de ideias entre os professores de acordo com o entrosamento. Esse envolvimento dos professores e seus estilos de comunicação influenciam os alunos os quais passam a desenvolver habilidades de interação social em resposta a seus professores.

O arranjo físico da sala de aula é algo que deve ser estabelecido de maneira conjunta entre os professores, da mesma forma que a seleção e utilização dos materiais didáticos, tanto dos estudantes quanto dos professores. Os arranjos podem ser os mais diversificados, mas a comunicação truncada do início pode levar a uma separação dos alunos público-alvo da educação especial do restante da turma ou mesmo um desconforto por parte do professor de educação especial em utilizar os materiais da sala ou do próprio professor da sala comum. Com o passar do tempo e o entrosamento entre os professores passa a existir a partilha dos materiais e a questão da territorialidade se torna menos evidente deixando de ser um problema entre os professores, o que dá mais fluidez ao trabalho. A tendência é que o professor de educação especial passe do fundo da classe para o ponto de controlar os espaços da sala juntamente com o professor da sala comum, assim como os alunos conjuntamente, dividindo as tarefas e as responsabilidades.

Sabe-se que para a aquisição do conhecimento faz-se necessário ter compreensão do conteúdo a ser ensinado, bem como ter noções sobre sua sequência e isso significa ter familiaridade com o currículo. No ensino colaborativo, quem tem essa familiaridade mais desenvolvida é o professor de sala comum, mas ao mesmo tempo ele apresenta limitada confiança em habilidades para ensinar o currículo, as quais são mais aprimoradas no professor de educação especial. Essa situação gera falta de confiança, mas o entrosamento e o desenvolvimento do processo devem gerar disposição e o aumento dessa confiança e, principalmente, da competência entre os professores, pois eles passam a conhecer e valorizar os

conhecimentos do outro, culminando no compartilhamento das competências curriculares.

Sobre as modificações e metas do currículo, é importante que os professores discutam as metas, as acomodações e as modificações necessárias para o sucesso acadêmico dos alunos. Por esse motivo, o ensino colaborativo se inicia desde o planejamento, mesmo que no início as acomodações e modificações sejam voltadas apenas para os alunos público-alvo da educação especial, com o tempo, o professor de educação especial passa a integrar o trabalho em sala e essas modificações passam a ser vistas como necessárias a todos os alunos, resultando em uma diferenciação na forma de ensinar por parte dos dois professores.

O planejamento instrucional diz respeito tanto ao planejamento do curso da matéria quanto à aceitação da responsabilidade de ensinar a todos da sala de aula pelos dois professores. No estágio inicial o professor de educação especial pode ser visto como assistente em sala ou mesmo se portar como um ajudante, trabalhando pontualmente com alguns alunos ou interferindo apenas em questões de comportamento e não de aprendizagem, mas conforme os níveis de confiança, entrosamento e, conseqüentemente, colaboração aumentem, o planejamento se torna partilhado e os papéis e as responsabilidades se estabelecem claramente.

Já a apresentação instrucional se refere ao trabalho efetivo em sala de aula. No início as atividades são apresentadas separadamente e os professores trabalham como se existisse um chefe e um auxiliar ou ajudante. Aos poucos o processo de compartilhamento se efetiva e suas funções durante as aulas se tornam fluidas, pois as regras e os papéis ficam claros para todos no trabalho em conjunto. Em colaboração, as lições são apresentadas pelos dois professores bem como as instruções e a estruturação das atividades de aprendizagem, nesse caso, a interação acontece entre todos os alunos com os dois professores em sala de aula sem que haja um professor mandante ou predominante.

O gerenciamento da sala de aula diz respeito a estruturas e relações indo além das lições e atividades. Mais uma vez é necessário que os dois

professores tenham claros seus papéis e funções para saber como reger os alunos da melhor maneira possível, de forma colaborativa. No início o professor de educação especial assume o papel apenas de gerente do comportamento dos alunos ficando o professor do ensino comum responsável pela tarefa de ensinar os alunos, ou seja, ele é o regente da sala, o dono da situação. Em situação de colaboração, a posição é diferente, pois os dois professores atuam diretamente nesse gerenciamento do comportamento e do ensino em sala de aula, beneficiando todos os alunos ao mesmo tempo.

Sobre a avaliação, é necessário o desenvolvimento de um sistema de avaliação individual de todos os alunos. No início pode haver a separação dos dois sistemas de classificação e cada professor pode manter um sistema avaliativo para cada grupo de alunos do público-alvo da educação especial e o restante da turma. Com o tempo vão surgindo discussões entre os professores sobre possibilidades e ideias de avaliação. Em situação de colaboração os professores percebem a necessidade de variedade de avaliação e discutem caminhos para avaliar o progresso dos alunos.

Esses são elementos que fazem parte do ensino colaborativo, mas ainda existem arranjos e formatos de trabalho em sala que são possíveis, havendo algumas propostas diferenciadas que podem ser trabalhadas, portanto, é importante estar atento às possíveis configurações quando há dois professores em sala.

Os dois modelos iniciais apresentados são utilizados quando não existe um planejamento comum. A falta de planejamento deixa clara a atuação separada dos professores, com focos distintos de trabalho, sendo as seguintes situações: a primeira delas se caracteriza pelo fato de um professor ensinar e o outro observar, indicando que um dos professores assume o papel principal na sala, enquanto o outro, geralmente o professor de educação especial, assume o papel passivo na instrução, de auxiliar, secundário, apenas observando o comportamento e a aprendizagem dos alunos, sem interferir ativamente no processo de ensino e

aprendizagem do grupo; outro modelo é o de que um professor ensina e o outro auxilia e não mais simplesmente observa, nesse caso, um professor assume a liderança da turma e o outro, normalmente o professor de educação especial assume o papel de apoio, circulando individualmente entre os alunos ou entre os pequenos grupos, dependendo de como a turma estiver organizada, mas ficando apenas como um ponto de suporte para os alunos.

Os modelos seguintes são situações possíveis de combinações que se pode fazer com arranjos de sala de aula que caracterizam o ensino colaborativo. O primeiro deles trata das estações de ensino, como se fossem os chamados cantinhos da atividade, isso significa que a turma é dividida em pequenos grupos os quais passarão por todas as etapas da atividade proposta e a cada uma delas os professores explicarão aos alunos de forma compartilhada. Os alunos migram de espaço em espaço dentro da sala e os professores repetem as informações e as instruções aos grupos de alunos que vão chegando a cada espaço.

Outro modelo existente é o do ensino paralelo, nessa situação a instrução é planejada de forma articulada, ou seja, os professores já têm a prática do planejamento conjunto, mas nesse caso cada professor fica com uma parcela dos alunos, metade para cada professor. Com esse tipo de arranjo, mesmo o que a articulação em sala de aula seja dissociada e o trabalho seja separado, o plano de aula e o planejamento são comuns.

No ensino alternativo, os alunos são divididos em grupos desiguais e um dos professores dá as instruções para o grupo grande de alunos, enquanto o outro interage dando instruções para o grupo pequeno. O direcionamento desses grupos pode ser variado e diferenciado, bem como o professor responsável pela instrução não precisa ser sempre o mesmo, alternando entre os dois.

Por último, o objetivo final do ensino colaborativo é o esquema de equipe de ensino. Nesse sistema, cada um dos professores se responsabiliza igualmente pelas instruções, bem como por todas as

responsabilidades educacionais em sala de aula caracterizando o ensino cooperativo ou o chamado ensino interativo. Nele é possível identificar igualdade entre os professores tanto no planejamento quanto na execução das atividades propostas aos alunos. Um exemplo dessa situação pode ser o de que o professor de educação especial passa as instruções de Matemática ou de qualquer outra disciplina enquanto o professor do ensino comum ilustra a mesma disciplina com os exemplos para ajudar na compreensão dos alunos.

Um exemplo de descrição de caso em que o coensino ocorre de fato está caracterizado no trecho a seguir:

Ana é professora da Educação Infantil, responsável pela turma da fase V, com 23 alunos entre quatro e cinco anos. Dentre eles está Vitor de cinco anos, diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esse aluno não fazia contato visual, não atendia a nenhum comando, além de não permanecer dentro da sala de aula. Maria, professora de Educação Especial, observou o aluno e suas preferências dentro de sala de aula. Na sequência, em colaboração, Ana e Maria desenvolveram um planejamento de estratégias para ensino de comportamentos adequados esperados para alunos dessa fase. A professora de educação especial frequentava a sala de aula duas vezes por semana durante todo o período, e, no restante da semana, Ana mantinha o planejamento realizado em conjunto com Maria. Durante o semestre, juntas elas elaboraram, aplicaram e avaliaram as atividades com Vitor. No final do semestre o desenvolvimento do aluno comprovou a relevância e eficácia desse tipo de estratégia conjunta, uma vez que Vitor passou a permanecer em sala de aula se engajando nas atividades, passou a realizar contato visual e a responder quando chamado tanto pelas professoras quanto pelos colegas da turma.

Esse é apenas um exemplo real e possível do emprego do ensino colaborativo dentro de sala de aula, pois todos os componentes necessários

estão presentes e orquestrados de forma a fazer com que os professores envolvidos se dediquem em parceria para que os alunos sejam beneficiados de forma global e extensiva.

Por fim, este é um relato sobre as possibilidades e componentes do coensino para implementação em escolas dispostas a modificar suas estruturas a favor da melhoria do ensino de seus alunos.

▪ Referências

ARGUELES, M. E.; HUGHES, M. T.; SCHUMM, J. S. Co-teaching: a different approach to inclusion. **Principal**, Reston, v. 79, n. 4, p. 50–51, 2000.

BRANCO, A. P. S. C.; CARAMORI, P. M. Caminhos para a educação inclusiva: políticas de atendimento educacional especializado e a equipe multidisciplinar, CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 7., 2016, São Carlos. **Anais...** São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, 2016.

BRASIL. **Resolução CNE/CBE nº 2, de 11 de setembro de 2001.** Estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. SECRETARIA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL. **Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva.** Brasília, DF: MEC, 2008.

BRASIL. **Orientações para implementação da política de educação especial na perspectiva da educação inclusiva.** 2015. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17237-secadi-documento-subsidiario-2015&Itemid=30192>. Acesso em: 12 nov. 2016

CARNEIRO, R. U. C.; DALL'ACQUA, M. J. C.; CARAMORI, P. M. **Os 20 anos da LDB e a educação especial:** considerações sobre a educação especial 20 anos depois. LDBEN, 2016. No prelo.

COOK, L.; FRIEND, M. Co-teaching: guideline for creating effective practices. **Focus on excepcional children**, Berlin, v. 28, n. 3, p. 1–16, 1993.

DAVID, L.; CAPELLINI, V. L. M. F. O ensino colaborativo como facilitador da inclusão da criança com deficiência na educação infantil. Estudos sobre Educação, Presidente Prudente **Nuances**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 189–209, maio/ago. 2014.

FRIEND, M.; COOK, L. Collaboration as a predictor for success in school reform. **Journal of Educational and Psychological Consultation**, São Paulo, v. 1, n. 1, 69–86, 1990.

FRIEND, M.; HURLEY-CHAMBERLAIN, D. Is co-teaching effective? **CEC Today**, v. 10. 2007. Disponível em: <<http://community.cec.sped.org/cectoday/home>>. Acesso em: jan. 2007.

GATELY, S. E., GATELY, F. J. Understanding co-teaching componentes. **Teaching Exceptional Children (TEC)**, Arlington, v. 33, n. 4, p. 40–47, 2001.

KEEFE, E. B.; MOORE, V.; DUFF, F. The four “knows” of collaborative teaching. **Teaching Exceptional Children (TEC)**, Arlington, p. 36–42, 2004.

MENDES, E. G.; VILARONGA, C. A. R.; ZERBATO, A. P. **Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar**. São Carlos: EdUFSCar, 2014.

SILVA, A. M. da; MENDES, E. G. Psicologia e inclusão escolar: novas possibilidades de intervir preventivamente sobre problemas comportamentais. **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 53–70, mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100005&lng=en&nr m=iso>. Acesso em: 16 nov. 2016.

VILARONGA, C. A. R. **Colaboração da educação especial em sala de aula: formação nas práticas do coensino**. 2014. 216 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Centro de Educação e Ciências Humanas. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

WOOD, M. Whose Job is it anyway? Educational roles in inclusion. **Exceptional Children**, Virginia, v. 64, n. 2, p. 181–195, 1998.

[\[Volta ao sumário\]](#)

PROJETO TERAPÊUTICO SINGULAR NO CONTEXTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Autor(a): **Marcos Aurélio Maeyama**

E-mail: marcosmaeyama@ig.com.br

Instituição: Universidade do Vale do Itajaí

Autor(a): **Lisiane Tuon**

E-mail: ltb@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Autor(a): **Ana Livia Nonis de Oliveira**

E-mail: analivianonisoliveira@hotmail.com

Instituição: Universidade do Vale do Itajaí

Autor(a): **Joel Agostinho Ghiraldi Dart**

E-mail: joeldarte7@hotmail.com

Instituição: Universidade do Vale do Itajaí

1 ■ Introdução

Antes de iniciarmos a discussão propriamente sobre o Projeto Terapêutico Singular, é importante que alguns conceitos balizadores sobre deficiência e sobre o olhar e a abordagem profissional e institucional fiquem claros, pois tais questões implicam nos modos de se pensar um projeto, seja ele na área da Saúde, Educação, Assistência Social, ou no seu conjunto.

De forma resumida, o Projeto Terapêutico na área da Saúde é uma expressão do plano de tratamento de uma determinada pessoa. Embora o significado da palavra “terapêutico” seja de tratamento de doenças, o projeto pode assumir variadas formas de abordagens e ações, dependendo de quem planeja e de como concebem o processo de saúde e adoecimento. De maneira similar, a forma como os profissionais da Educação e Assistência Social enxergam o processo educativo e a assistência social, respectivamente, também podem influenciar na organização de atividades, soluções e ações, conforme seu referencial teórico e de formação.

O termo terapêutico pode não ser tão apropriado para a área da Educação e da Assistência Social, pois, ainda que neste caso estejamos falando de pessoas com deficiência e que as ações desses setores possam beneficiar no tratamento dessas pessoas, o “tratamento da doença” não é seu objetivo específico. Por esse motivo, provisoriamente utilizaremos apenas o termo Projeto e no decorrer do texto, ressignificaremos seu sentido e nomenclatura.

Outra questão bastante importante que interfere no Projeto é a forma como os profissionais da área da Saúde, da Educação e da Assistência Social enxergam a deficiência e obviamente as pessoas com deficiência, e por esse motivo, também faremos uma breve contextualização sobre o tema.

1.1 ▪ O Processo Histórico do Entendimento sobre a Deficiência

Fazendo um recorte histórico a partir do início da consolidação do conhecimento científico, que marca também o início do positivismo, a deficiência inicialmente era vista como um desvio dentro da curva de normalidade estabelecida pela condição da maioria dos indivíduos (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011). Nessa perspectiva, os indivíduos eram institucionalizados e a atenção à deficiência era realizada a partir de práticas de reabilitação e/ou educação especializada (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011).

Com o decorrer do tempo e com avanço do conhecimento, a ideia de integração das pessoas com deficiência na sociedade passou a ser discutida, pois, acreditava-se que a intervenção de profissionais especializados pudesse devolver aos indivíduos um padrão muito próximo da normalidade e dessa forma, poderiam participar dos espaços coletivos (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011). Essa lógica, parte do pressuposto de que o indivíduo deve se adaptar a forma como a sociedade se organiza, a partir do que se convencionou o que é “normal”, sem valorização da autonomia, da dignidade e da garantia de direitos das pessoas (BRASIL, 2014a), especialmente para os que não atingem o padrão esperado.

Além disso, a nomenclatura utilizada ao longo da história também denuncia o olhar estigmatizante e preconceituoso das sociedades sobre a deficiência. Inicialmente essas pessoas eram denominadas de “inválidas”, ou seja, consideradas como pessoas sem valor. Já no século 20, passou-se a utilizar o termo “incapacitado”, que presume pessoas sem capacidade. Já na década de 1980, essas pessoas passaram a ser chamadas de “deficientes”, e ainda relacionando-as ao tipo de deficiência (motora, visual, auditiva, etc). Posteriormente começam a surgir os termos “pessoas portadoras de deficiência”, “pessoas com necessidades especiais”, “pessoas especiais” e “pessoas com deficiência”, e hoje parece ser consenso esse último termo (SIMÕES; PINTO, 2011).

O fato é que as nomenclaturas como “inválido”, “incapacitado” ou “deficiente”, refletem um olhar excludente do indivíduo na sociedade, gerando, além disso, um estigma para com as pessoas com deficiência, especialmente na população economicamente mais carente, que pelo menor acesso às informações acerca das deficiências, também tem diminuído o acesso aos seus direitos (LIMA, L.; LIMA, A.; VILLAVERDE, 2011).

Uma pesquisa realizada em 2009 pela Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas (FIPE), com quase vinte mil alunos, pais, mães, diretores, professores e funcionários de escolas públicas brasileiras, concluiu que 96,5% dos entrevistados têm preconceito em relação a pessoas com deficiência (LICHT, 2010).

Pesquisas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), dos anos de 2000 e 2010, demonstraram que as pessoas com deficiência no Brasil pouco frequentam escola ou creche, e que o número de adultos sem atividades remuneradas é bastante alto, sugerindo um quadro gigantesco de exclusão social (SIMÕES; PINTO, 2011).

Em Salvador, uma pesquisa realizada de 2007 a 2009 demonstrou que as pessoas com deficiência não têm seus direitos de saúde, educação, transporte e lazer garantidos, evidenciando também cenário de exclusão social (LIMA, L.; LIMA, A.; VILLAVERDE, 2011).

Uma pesquisa realizada com pessoas com deficiência identificou as seguintes necessidades: acesso aos serviços de saúde; maiores oportunidades de emprego; acesso à educação e à lazer; maior convivência e circulação social; apoio psicossocial; autonomia e independência; dispensação de equipamentos e dispositivos de tecnologia assistiva; informação e orientação (saúde, cuidado, direitos); e (re)encontro com atividades significativas (OTHERO; AYRES, 2012). Portanto também ratifica o quadro de exclusão social.

Todo esse contexto, de não garantia de direitos, tem levado as pessoas com deficiência ao isolamento, à segregação, à baixa escolaridade e a pouca qualificação que os afasta do mercado de trabalho e do convívio social (MENDONÇA, 2010).

Um dos avanços relacionados ao olhar sobre a deficiência foi a criação em 2001 da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), que além de considerar o estado de saúde e a condição sociocultural do indivíduo, inclui as potencialidades que a pessoa com deficiência pode desenvolver para superar as dificuldades de interação com o trabalho, família e vida comunitária (SIMÕES; PINTO, 2011), o que de certa forma, singulariza o indivíduo. Porém a atenção ainda está focada unicamente no indivíduo que por meio do trabalho de reabilitação é estimulado a desenvolver novas habilidades funcionais, por ora, superando o simples olhar de reabilitação para o estado de "normalidade" (SIMÕES; PINTO,

2011), mas sem questionar as barreiras de diversas naturezas que a sociedade impõe para as pessoas com deficiência.

Os fatores contextuais (de diversas naturezas) a qual o indivíduo está inserido interferem diretamente na funcionalidade, determinando os limites de desempenho produtivo e a possibilidade de melhor qualidade de vida das pessoas com deficiência. Portanto o contexto pode favorecer a inclusão ou a exclusão das pessoas com deficiência (SANCHEZ, 2010). Nessa lógica de olhar a deficiência, ela pode ser considerada como um processo que envolve a interação das pessoas com as barreiras ambientais e sociais, que por sua vez têm se mostrado como as grandes contribuintes para a exclusão das pessoas com deficiência na sociedade (SIMÕES; PINTO, 2011), e grande parte de suas necessidades são vistas como “especiais” pelo fato de serem diferentes da grande maioria das pessoas de determinado lugar (MAZZOTA; D’ANTINO, 2011).

A funcionalidade pode ser entendida como a capacidade de realização de uma função ou tarefa, e considerando que o mais importante é a conquista do objetivo final, ela pode ser realizada de diversas formas (SIMÕES; PINTO, 2011).

A abordagem utilizada para a deficiência pode definir uma limitação maior ou menor para as pessoas, dependendo da capacidade de intervenções ou adaptações, que quando positivas, podem permitir uma maior participação das pessoas com deficiência na vida social, além do reconhecimento pela diversidade e dignidade humanas e ainda de que a deficiência é determinada socialmente (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011).

Portanto, passa a existir o reconhecimento de que a visão de anormalidade e deficiência como processo individual e a consequente exclusão social, era gerada pela própria organização da sociedade por meio de barreiras físicas e culturais (BRASIL, 2014a).

Nesse sentido, os movimentos internacionais e nacionais têm caminhado para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência no plano legal.

Apesar desses esforços e do reconhecimento da desigualdade social que as pessoas com deficiência estão submetidas, na prática, na sociedade brasileira, isso tem ocorrido muito mais no campo discursivo da política, do que em ações que eliminem as diversas barreiras físicas e sociais, contribuindo dessa forma para a manutenção dos processos de exclusão social, inclusive com desconstrução das conquistas legais (LIMA, L.; LIMA, A.; VILLAVERDE, 2011).

Um exemplo da manutenção do processo de exclusão pode ser dado pela própria Lei de Cotas, sancionada em 1991, que determinava a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho (MENDONÇA, 2010). A inserção no trabalho pode significar a oportunidade de aprendizado, a independência e de autonomia, novas relações pessoais, reconhecimento da família, portanto, mudança na identidade pessoal e social, retirando da situação de estigma e exclusão social (VIEIRA *et al*, 2015).

Porém a falta de qualificação dessas pessoas foi utilizada pelo empresariado como justificativa para o não cumprimento legal, inclusive atribuindo o insucesso da integração ao aspecto da própria deficiência como limitador (MENDONÇA, 2010). A realidade é que as pessoas com deficiências enfrentam no próprio ambiente de trabalho barreiras arquitetônicas e tecnológicas, obrigando-as a tentar a adaptação às condições da empresa, o que potencializa o processo de exclusão pelo estigma de incapacidade e de dependência (VIEIRA *et al*, 2015).

A falta de qualificação é fato. Vem de um processo anterior de exclusão da educação básica e consequentemente profissional, que já se inicia na infância por falta de acessibilidade nas ruas, nas escolas, no processo pedagógico, além das barreiras de comunicação e atitudinais que as pessoas com deficiência historicamente têm vivenciado, comprometendo todos os demais espaços sociais de suas vidas (MENDONÇA, 2010).

Esses movimentos acendem a discussão sobre o complexo entendimento de inclusão social. Muitas vezes o cumprimento acrítico sobre as determinações legais, ao contrário de promover inclusão, gera um

sentimento de afastamento e, em muitas situações, até de humilhação (MAZZOTA; D'ANTINO, 2011). Inserir ou integrar o indivíduo em um local não necessariamente gera inclusão.

Semanticamente os significados de inclusão e de integração são bastante próximos e por vezes são utilizados indistintamente. Usando como exemplo a pessoa com deficiência, podemos notar importantes diferenças entre elas. A inclusão exige rupturas no sistema; nela a sociedade se adapta para atender as necessidades de todas as pessoas a partir da diversidade; traz para dentro do sistema os grupos excluídos e, paralelamente, transforma os sistemas para que se reverta em qualidade para todos; não se caracteriza apenas pela presença das pessoas com e sem deficiência em um mesmo ambiente, mas valorizam suas diferentes potencialidades. Já a integração pede concessões ao sistema; as pessoas com deficiência se adaptam às necessidades dos modelos já existentes na sociedade, que apenas faz ajustes; insere nos sistemas os grupos excluídos para que se mostrem aptos; a simples presença de pessoas com e sem deficiência no mesmo ambiente tende a ser suficiente para o uso do adjetivo integrador (ADIRON, 2010).

O princípio da inclusão pressupõe uma sociedade na qual todas as pessoas tenham seu lugar e os mesmos direitos. Pressupõe ainda que os indivíduos são diferentes e exige, portanto, o respeito à diversidade, e o máximo aproveitamento das diferentes capacidades de grupos heterogêneos, valorizando e oportunizando o ser humano por suas potencialidades, independente de idade, sexo, raça, etnia, habilidade, condição, etc (SANCHEZ, 2010).

Além disso, uma sociedade inclusiva permite que as pessoas possam ter respostas às suas necessidades, com participação efetiva nesse processo, para obtenção e manutenção de uma qualidade de vida satisfatória, especialmente no tocante aos direitos sociais como trabalho, moradia, educação, saúde, segurança, cultura, entre outros (SANCHEZ, 2010).

Importante salientar que a inclusão social ocorre na vida social das pessoas, seja na família, na escola, na comunidade, no parque, no trabalho, ou qualquer outra forma de organização social, e sua concretude só se dá mediante às ações e às relações que são construídas socialmente nas relações humanas (MAZZOTA; D'ANTINO, 2011).

Por outro lado, a criação de políticas públicas pode favorecer e acelerar o desenvolvimento de ambientes mais favoráveis ao processo de inclusão social.

A Convenção da Organização das Nações Unidas, realizada em 2001, estabeleceu numa direção global, parâmetros para que os países desenvolvessem políticas públicas de promoção e proteção dos direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiências, que impactassem em todos os âmbitos de sua vida (BRASIL, 2014a).

O Estado brasileiro desde a Constituição Federal de 1988 foi conformado dentro de um arcabouço legal de proteção social, que por meio de políticas públicas setoriais visa à concretude da justiça social e da dignidade humana, reconhecendo a existência das desigualdades sociais e considerando a equidade como princípio para inclusão social. Dessa forma, a Constituição Federal prevê mecanismos de proteção a grupos histórica e culturalmente excluídos, e em situação de vulnerabilidade como crianças e jovens, idosos, população indígena e pessoas com deficiência (LIMA; CORREIA; LEÃO, 2011).

Além da deficiência, que por si já coloca o indivíduo em situação de vulnerabilidade, o preconceito e a marginalização histórica que as pessoas com deficiência vivenciam, aumentam ainda mais a situação de exclusão e de vulnerabilidade, o que torna a atenção a essas pessoas bastante complexa (LIMA; CORREIA; LEÃO, 2011).

A efetividade do processo de inclusão social para as pessoas com deficiência só se dá na garantia do conjunto de direitos civis, sociais, políticos e no combate à violação de qualquer um desses direitos, num processo de ressocialização e ressignificação da deficiência na sociedade (LIMA; CORREIA; LEÃO, 2011).

O contexto que envolve a deficiência é constituído de uma multiplicidade de aspectos de ordem econômica, cultural, ambiental, institucional, familiar e individual, ou seja, social por essência, e que, portanto, exige políticas intersetoriais, trabalho em rede nos diversos níveis de governo, para que assim interfiram positivamente na qualidade de vida das pessoas com deficiência (BRASIL, 2014a).

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver Sem Limite lançado em 17 de novembro 2011, por meio do Decreto nº 7.612, foi concebido com o objetivo de promover os direitos das pessoas com deficiência na perspectiva da independência e do empoderamento, propondo políticas e diretrizes para a garantia de um sistema educacional inclusivo; ampliação da participação no mercado de trabalho por meio da qualificação profissional; ampliação do acesso às políticas de assistência social; ampliação e qualificação da Rede de Atenção à Saúde para Pessoa com Deficiência, em especial, o serviços de habilitação e reabilitação; ampliação da acessibilidade e inovação em tecnologia assistiva (BRASIL, 2014a).

Em resumo, os vários eixos do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência apontam para a transformação da sociedade, para que os direitos de cidadania sejam efetivamente garantidos, ou seja, a meta é a inclusão social das pessoas com deficiência (BRASIL, 2014a).

2 ▪ As Políticas Setoriais e sua Relação com a Deficiência

Nesta seção apresentaremos um breve resumo sobre as políticas que têm maior interface com as pessoas com deficiência, porém, não estamos negligenciando a necessidade de outros setores governamentais e da sociedade civil participarem nas discussões e na execução de ações voltadas para as pessoas com deficiência. Trata-se apenas de um recorte, pois o que define a necessidade do envolvimento das instituições ou setores é que contexto de cada pessoa com deficiência apresenta.

2.1 ■ Política de Assistência Social

A Assistência Social é uma política que, junto com outras políticas setoriais, considera as desigualdades socioterritoriais, visando seu enfrentamento, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender à sociedade e à universalização dos direitos sociais (BRASIL, 2004).

Para a garantia desses direitos, devem ser organizados serviços, programas, projetos e benefícios de proteção social básica, para famílias, indivíduos, e grupos que deles necessitem, contribuindo assim para sua inclusão social, guiados pelo princípio da equidade, tendo ainda centralidade na família (BRASIL, 2004).

A Constituição Federal de 1988 e a Lei Orgânica da Assistência Social, de 1993, inauguram um novo paradigma para o campo da Assistência Social. Além da constituição da assistência social como direito e responsabilidade do Estado, ela inicia um processo de transição de uma prática assistencialista baseada exclusivamente na solidariedade, para se constituir em política social, que implica em defesa dos interesses da população em situação de vulnerabilidade e exclusão social (FONSECA, 2013; BRASIL, 2014a).

A criação do Sistema Único de Assistência Social, em 2004, ratifica a Assistência Social como política de Estado e traz consigo o estabelecimento de normas regulatórias para seu funcionamento. Se por um lado a normatização permite uma regulação que impede o assistencialismo clientelista (BOSCHETTI, 2005), por outro lado traz consigo o desafio de não engessar a admissibilidade apenas por critérios previamente estabelecidos, que não considerem o contexto individual das pessoas e das famílias.

A Constituição Federal estabelece como público usuário da Assistência Social os cidadãos e os grupos que se encontram em situação de vulnerabilidade e risco, compreendendo: famílias e indivíduos com perda ou fragilidade de vínculos de afetividade, pertencimento e

sociabilidade; pessoas em situação de exclusão pela pobreza e falta de acesso às políticas públicas; pessoas em situação de exclusão ou precarização no mercado de trabalho; pessoas em situação de sobrevivência que apresentem risco pessoal ou social; e pessoas em situação de desvantagem pessoal resultante de deficiências (BRASIL, 1988).

Além da explicitação da deficiência como critério de admissibilidade, as situações de perda de vínculos, de pertencimento e de sociabilidade, situação de pobreza e falta de acesso aos direitos essenciais, como saúde, educação, trabalho, lazer, entre outros também são vivenciados pelas pessoas com deficiência, o que coloca essas pessoas em situação de extrema vulnerabilidade e de exclusão social. Por essa situação, a Política Nacional de Assistência Social, de 2004, define como público prioritário as pessoas com deficiência e suas famílias (BRASIL, 2014a).

A Assistência Social para as pessoas com deficiência tem como objetivo principal a habilitação e reabilitação, a promoção de sua integração à vida comunitária, e ainda a concessão de benefício para garantia do mínimo para seu provimento (BRASIL, 2014a).

Os termos “habilitação e reabilitação” que, para área da saúde, correspondem ao atendimento das necessidades motoras, cognitivas, psicológicas, para a Assistência Social presumem a atenção aos aspectos sociais, relacionais, ambientais pertinentes à habilitação e à reabilitação social, ou seja, a integração à vida comunitária e a garantia de direitos sociais na perspectiva da inclusão social, inclusive por meio de concessão de benefício (FONSECA, 2013).

A Lei de Cotas descreve que a habilitação e a reabilitação deverão proporcionar às pessoas com deficiência, os meios para sua (re)educação e (re)adaptação para a vida profissional e para a vida social, inclusive com fornecimento de prótese, órtese ou outro equipamento que auxilie na melhora de sua capacidade funcional, mas cabe a ressalva de que o processo de habilitação e reabilitação não se restringem às mudanças no âmbito individual, sendo necessárias mudanças nos espaços sociais de toda natureza.

Obviamente que apenas o arcabouço legal da Assistência Social não garante automaticamente e efetivamente a inversão de práticas e garantia de direitos, sobretudo pelo preconceito, estigma e desconhecimento que ainda recaem sobre a pessoa com deficiência (FONSECA, 2013). Contudo, o reconhecimento legislativo abre espaço para que novas práticas sociais sejam constituídas, superando a lógica de programas e ações ocasionais, para um contexto de ampla inclusão social.

Essa inversão de práticas sociais, que envolve mudanças de concepções e paradigmas, também é bastante complexa no nível profissional. Uma pesquisa realizada no Centro para a Criança e Adolescente (CCA), instituição de Assistência Social do município de São Paulo, que tem como objetivo propiciar espaços de convivência e atividades socioeducativas para crianças em situação de alta vulnerabilidade, no contraturno escolar, revelou que seus profissionais em discurso apresentavam uma concepção a partir do eixo socioeducativo, superando a lógica assistencialista, mas na prática as atividades mostraram ênfase em ações de suporte ao processo de aprendizagem da leitura e da escrita, sem o desenvolvimento de outras competências pessoais, relacionais, cognitivas e sociais, que permitiriam maior autonomia e socialização (PEREIRA, 2011).

Ainda que a Constituição Federal no campo da Assistência Social preveja a instituição de mecanismos de serviços, programas e projetos para o enfrentamento da exclusão social, a maior concretude de ação da assistência social para as pessoas com deficiência é a concessão do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC/AS), que garante a renda de um salário mínimo para aqueles que se mostrarem incapacitados para a vida independente e para o trabalho, cuja renda familiar mensal *per capita* seja inferior a um quarto do salário mínimo (BRASIL, 1993).

O valor de um salário mínimo estabelecido constitucionalmente indica, pelo menos em tese, a garantia da provisão do mínimo necessário, uma vez que pelos seus critérios de inclusão alcançam os que vivem

abaixo da linha da pobreza, mas não significa que atende a todos que necessitariam do benefício (FONSECA, 2013).

Para os que recebem o benefício, ele tem impactado positivamente nas condições de vida e no bem-estar dessas pessoas e suas famílias, uma vez que ele representa a possibilidade de auxílio na compra de diversos insumos básicos, como alimentos, vestuário, medicamentos e outras necessidades (FONSECA, 2013).

A forma de caracterização da admissibilidade do benefício gerou bastante controvérsia, pois se por um lado sua concessão possibilita a garantia mínima de inclusão social, por outro lado as pessoas que recebiam o benefício, se sentiam inseguras para a busca de um trabalho com medo da perda do benefício, e a incerteza no caso da perda de emprego, de voltar a recebê-lo, o que acabava gerando exclusão da vida profissional e social (BRASIL, 2014a).

Com o lançamento do Viver Sem Limite, o Ministério de Desenvolvimento Social e de Combate à Fome (MDS) criou um mecanismo para que as pessoas com deficiência que recebem o BPC, no caso de ingresso no mercado de trabalho, possam solicitar a sua suspensão temporária, e em caso de não adaptação ou demissão do trabalho, possam voltar a receber o benefício (BRASIL, 2014a).

Essa medida pode ser considerada de grande valia, pois o ingresso no mercado de trabalho pode propiciar de fato a inclusão social, uma vez que além da garantia de renda, também são conquistados o processo de sociabilidade, de valorização pessoal e de autonomia.

Ainda que o BPC tenha se consolidado como mínimo necessário, ele ainda necessita superar a questão da analogia entre deficiência e incapacidade para o trabalho; revisar o critério de admissibilidade, pois ela não contempla as diversas situações de necessidade; e ainda a integração com outros serviços, setores e políticas que promovam a inclusão social, a exemplo do que ocorre com o BPC/Escola (FONSECA, 2013).

O fato é que a inclusão social é dependente de tantas outras políticas de outros setores do Estado e da sociedade civil, que a garantia efetiva dos direitos sociais, dependerão sobremaneira de integração com a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, o transporte, a arquitetura e urbanismo, entre outros.

O processo de habilitação e reabilitação social é dependente em grande medida da educação formal, pois a escolarização elevada não assegura, mas potencializa a chance de profissionalização (habilitação) das pessoas com deficiência e sua inserção no mercado de trabalho (reabilitação social), contribuindo assim para a inclusão social (OLIVEIRA; NOGUEIRA; NEVES, 2004).

Nesse caso, a garantia legal de direito ao trabalho, é dependente da garantia legal do direito à educação, mas que também só se efetiva quando o direito à acessibilidade se tornar realidade, além de tantas outras barreiras sociais e culturais.

Essas afirmativas fazem sentido, pois uma pesquisa realizada na Coordenadoria de Atendimento ao Portador de Deficiência da Audiocomunicação (CODAPA) na cidade de São Paulo, que presta serviços de habilitação e de reabilitação, revelou que o grande absenteísmo estava relacionado com a dificuldade das famílias em relação ao transporte, sendo que o aspecto financeiro foi a justificativa principal. Mesmo com o direito ao transporte gratuito, muitos não tinham a carteira de passe livre e outros revelaram ainda que o custo do acompanhante, que não tem direito a gratuidade no transporte, também influenciava na dificuldade de acesso, o que levava a um grande número de pessoas desistentes e baixa frequência nos serviços de habilitação e reabilitação, favorecendo o cenário de exclusão social (OLIVEIRA; NOGUEIRA, NEVES, 2004).

Embora existam leis de proteção aos direitos das pessoas com deficiência em diversas áreas – como o direito à saúde, o direito à educação, o direito à acessibilidade, o direito ao esporte, ao turismo, ao lazer e ao trabalho – elas não são efetivamente concretizadas, pela falta de organização da sociedade e do próprio poder público (XAVIER; OLIVEIRA, 2006).

A vocação da Assistência Social carrega em si a responsabilidade da garantia desses direitos. O papel, não de fiscalização, mas de liderança para integração desses setores é o que pode de fato promover a efetiva inclusão social das pessoas com deficiência.

2.2 ■ Políticas de Educação

Segundo a Constituição Federal, “A Educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.” (BRASIL, 1988).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) determina ainda que o ensino deverá ser guiado pelos princípios de igualdade de condições de acesso e permanência na escola, pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas, respeito à liberdade e apreço à tolerância, vinculação entre a educação escolar, o trabalho e as práticas sociais, entre outras, e ainda considerando a indissociabilidade desses princípios (BRASIL, 1996).

A LDB prevê também a garantia de atendimento educacional especializado para as pessoas com necessidades especiais de aprendizado, preferencialmente na rede regular de ensino, na qual devem assegurar currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para o atendimento de suas necessidades (BRASIL, 1996). Além disso, as escolas deverão garantir, terminalidade específica considerando a deficiência da pessoa; professores qualificados para a atenção especializada, especialmente para o processo de inclusão em classes comuns; e articulação com a vida em sociedade e com o mundo do trabalho, explorando especialmente as habilidades individuais de cada pessoa (BRASIL, 1996).

O Plano Nacional de Educação (PNE) do decênio 2014–2024, além de ratificar a garantia do acesso universal à educação das pessoas com deficiência, indica a garantia de sistema educacional inclusivo, seja em instituições públicas ou privadas (BRASIL, 2014b).

Para garantia de sistema educacional inclusivo, o PNE propõe algumas estratégias: garantia de atendimento educacional especializado (articulado ao ensino regular) em sala de recursos multifuncionais, escolas ou serviços especializados de forma complementar e suplementar organizadas a partir de necessidades identificadas com escuta da família e do aluno; estímulo à criação de centros multidisciplinares com participação de profissionais das áreas da saúde, assistência social, pedagogia, para apoio aos professores da educação que trabalham com alunos com deficiência; ampliação de programas que promovam a acessibilidade, como adequação arquitetônica, oferta de transporte acessível, disponibilização de material didático e recursos de tecnologia assistiva adequados, para garantia do acesso e de permanência do aluno com deficiência, entre outros (BRASIL, 2014b).

Apesar da conquista da garantia legal, as pessoas com deficiência ainda enfrentam inúmeras barreiras para o acesso à educação no seu sentido mais amplo. Uma das questões mais importantes refere-se à temática já discutida que diz respeito à diferença entre integração e inclusão.

A leitura desatenta do princípio democrático de igualdade perante direitos e deveres, pressupõe equivocadamente que todos são iguais, e por esse motivo devemos ocupar os mesmos espaços, porém, com isso, desconsideram-se as diferenças e as singularidades das pessoas (FLEURI, 2009). Nesse contexto, a inserção da pessoa com deficiência no ambiente escolar e social ignora as necessidades dessas pessoas, reforçando por vezes a ideia de deficiência ligada à anormalidade, promovendo a exclusão pela não adaptação ao padrão estabelecido para todos pela escola regular (FLEURI, 2009).

Ainda é comum que quando da inserção das pessoas com deficiência em uma sala de ensino regular, ela seja orientada para que o aluno consiga alcançar comportamentos socialmente padronizados. Isso faz com que as pessoas com deficiência tenham menor êxito nas tarefas propostas e em geral existe culpabilização do aluno pelo fracasso por seus

problemas de aprendizagem, sem questionamento do sistema escolar e da própria organização social, ou seja, quem tem que mudar é a própria pessoa com deficiência (ADIRON, 2010).

Esse modelo pedagógico está centrado na necessidade do professor, que ao utilizar seu método (em geral único) impõe que o aluno deve se adaptar a ele, desvalorizando outras potencialidades ou outras formas de construir o conhecimento (ADIRON, 2010). Ele parte de um único ponto, desenvolve processo didático único e deseja como resultado a padronização e a homogeneidade (FLEURI, 2009).

Essa escola seletiva valoriza mais a capacidade dos que os processos; os agrupamentos homogêneos do que os heterogêneos; a competitividade do que a cooperação; o individualismo do que a aprendizagem solidária; os modelos fechados, rígidos e inflexíveis do que os projetos educativos abertos, compreensivos e transformadores; apoia-se em desenvolver habilidades e destrezas, e não conteúdos culturais e vivenciais como instrumentos para adquirir e desenvolver estratégias que lhes permitam resolver os problemas da vida cotidiana (ADIRON, 2010).

Já o conceito de necessidades educacionais especiais representa o reconhecimento da garantia de acesso à educação das pessoas com deficiência, alterando o foco anteriormente centrado na incapacidade para o entendimento de necessidades de aprendizagem, fomentando assim a inclusão social. A discussão no processo de inclusão passa a não ser mais, simplesmente, a deficiência do aluno, mas sim o tipo de resposta que a escola deve proporcionar em relação a recursos e a apoio, para que os seus alunos tenham êxito no aprendizado (FLEURI, 2009).

Dessa forma, essa educação que pretende ser inclusiva deve respeitar as características e as diferenças de cada estudante, oferecendo a eles alternativas pedagógicas que atendam as suas necessidades de aprendizado. Essas estratégias pedagógicas devem fundamentalmente permitir que as pessoas desenvolvam formas de resolver os problemas do cotidiano e que se sintam preparadas para oportunidades futuras,

respeitando o ritmo de aprendizado de cada estudante, bem como suas necessidades e potencialidades. Dessa forma, a escola se torna de qualidade para todos (ADIRON, 2010).

O grande desafio da educação inclusiva concentra-se na articulação da diversidade de sujeitos, contextos, linguagens e cultura, para produção de múltiplos e complexos impactos socioeducacionais, e que ainda favoreça a construção singular desse processo, de forma crítica e criativa (FLEURI, 2009). Isso implica em formação de educadores que sejam capazes de ressignificar o próprio processo educativo histórico, rompendo com a lógica de transmissão e assimilação disciplinar de conceitos e comportamentos estereotipados, para um processo educativo que potencialize a constituição das diferenças e da interação crítica e criativa entre sujeitos que possuem uma biografia própria, com suas histórias, culturas e ambientes sociais, propiciando uma circulação de informações e reelaboração de conceitos, que permitam a criação de uma intersubjetividade e novos significados sociais (FLEURI, 2009).

O papel do educador-educando (assim chamado, pois ele, ao mesmo tempo que educa, também é educado) é favorecer as relações entre os diferentes, contribuindo para a elaboração de sentidos, apoiado por recursos de linguagem, discursos, práticas e contextos relacionais que potencializem a manifestação polifônica e o reconhecimento polissêmico, crítico e criativo entre todos os integrantes do processo educativo (FLEURI, 2009).

Uma das grandes fortalezas da educação inclusiva é que todos os alunos aprendem que a sociedade é constituída pela diversidade, e a ruptura de preconceitos e estigma, verdadeiramente acontece nesse convívio com as diferenças, na qual novos valores são edificados (SANCHEZ, 2010).

A educação inclusiva pressupõe ainda a participação ativa da família, pois como em todo o processo educacional, a escola não tem a pretensão de substituir a família em aspectos fundamentais e vice-versa.

Mas o que deve ocorrer é o compromisso de parceria e cumplicidade entre elas, pois por um lado a família possui o conhecimento prático sobre seus filhos e por outro, a escola possui o conhecimento prático sobre seus alunos, num processo de convergência, pois são as mesmas pessoas e o objetivo tanto de pais quanto de professores é promover o aprendizado mais significativo possível (PORTELA, C. P.; PORTELA, C. V.; 2009).

Para tanto, é necessário que a escola abra suas portas às famílias, rompendo com uma relação hierárquica e soberana, para uma relação mais horizontal e participativa, pois dessa forma será possível de fato identificar as necessidades singulares não só das pessoas com deficiência, mas de todo o corpo de alunos (PORTELA, C. P.; PORTELA, C. V., 2009).

Além disso, a integração com outros setores, como a saúde, em muitos casos, é também de extrema importância, pois no processo de aprendizagem das pessoas com deficiência, o conhecimento sobre as limitações e potencialidades, determina a singularidade de estratégias a qual a escola pode utilizar, facilitando a inclusão escolar.

Outro exemplo da importância de articulação com outros setores, esse no âmbito das políticas públicas, foi a criação do BPC/Escola, que por meio de busca ativa, conseguiu identificar os principais motivos da grande exclusão escolar em beneficiários do programa em idade escolar, aumentando dessa forma para 70% o percentual de beneficiários frequentando escola (BRASIL, 2014a).

Ainda que exista disponibilidade de acolhimento por parte de professores para a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais em classes comuns, também será necessário superar alguns entraves como o excesso do número de alunos por professor, ausência de recursos materiais, pedagógicos e de tecnologia assistiva, e precariedade de orientação e de suporte das instâncias administrativas das escolas (MAZZOTA; D'ANTINO, 2011). Além disso, não podem ser ignoradas as condições de acessibilidade dos edifícios escolares e do transporte adequado como fatores facilitadores ou dificultadores da inclusão escolar.

2.3 ■ Políticas de Saúde

Desde o governo militar, o sistema público de saúde no Brasil seguia uma lógica de atenção à saúde baseado na cura e na reabilitação da doença. Esse entendimento considera apenas o aspecto biológico no processo saúde-doença e valoriza somente o conhecimento tido como científico, numa lógica positivista de visão de mundo.

Essa forma de ver e organizar os sistemas de saúde ficou conhecido como Modelo Biomédico, no qual a saúde é concebida como ausência de doença e dessa lógica surge a noção de normal e a de patológico, e todas as ações se concentram para eliminar ou evitar a doença. O conhecimento do comportamento fisiopatológico do corpo humano cada vez mais ganha espaço em detrimento do conhecimento do ser humano e suas formas de andar a vida.

Ainda que o conhecimento sobre as doenças, desenvolvimento de novos equipamentos e medicamentos tenham sido importantes para o setor saúde, por outro lado, eles também se mostraram incapazes de melhorar os indicadores de saúde da população como um todo, especialmente por desconsiderar aspectos psicológicos, ambientais e sociais que acompanham em maior ou menor grau qualquer doença (BARROS, 2012).

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS), que nasce a partir do ordenamento da Constituição Federal de 1988, garante direitos universais de acesso à saúde a todo cidadão brasileiro, tendo o Estado como seu provedor. Além disso, o SUS tem como pressuposto uma visão ampliada de saúde, que incorpora os aspectos biológicos, ambientais, econômicos e sociais, e que, portanto, deve ofertar à população ações de promoção da saúde, de prevenção de doenças, de cura e de reabilitação na perspectiva da integralidade da atenção. Outro princípio do sistema de saúde diz respeito à equidade, na qual as ações e serviços deverão priorizar os segmentos com alta vulnerabilidade, no sentido da justiça social (BRASIL, 1988).

Como forma de caracterizar a visão ampliada, a Lei Orgânica da Saúde de nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, considera que saúde é resultado das condições de alimentação, educação, moradia, renda, trabalho, transporte, lazer, segurança, saneamento básico, meio ambiente, entre outros (BRASIL, 1990). Essa caracterização por si, já incumbe o setor saúde de trabalhar numa perspectiva intersetorial, pois as condições de saúde da população só terão indicadores positivos quando a população tiver acesso a esses bens essenciais.

Dado o ordenamento legal, movimentos tanto de organização da atenção quanto da formação em saúde, iniciam embates de construção e desconstrução de modelos de atenção e de formação, com avanços e resistências, que se prolongam até os dias atuais.

O tensionamento entre o modelo biomédico e a integralidade, também se transfere para a área de atenção às pessoas com deficiência. Na lógica do modelo biomédico, a intervenção concentra-se no diagnóstico e na reabilitação da lesão (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011), partindo do pressuposto de “normalidade”, na qual a deficiência adquire características de anormalidade e incapacidade, que seriam as responsáveis pelas desvantagens sociais, dadas as dificuldades de adaptação ao meio social (LEÃO; LIMA, 2011). Nessa lógica, o conhecimento científico é soberano e existe pouco espaço para o acolhimento e escuta das necessidades vivenciadas pela pessoa com deficiência e sua família (OTHERO; AYRES, 2012).

Apesar da importância de todo o avanço e conhecimento técnico-científico na área da saúde, inclusive na reabilitação morfofuncional, ainda assim elas não foram (e não são) suficientes para responder efetivamente às complexas necessidades de saúde das pessoas com deficiência, o que implica em adoção de novos referenciais para a organização dos serviços de saúde, de forma a ampliar o olhar e o leque de ações para essas pessoas numa perspectiva integral (OTHERO; AYRES, 2012).

Isso se justifica pela própria vivência na atenção às pessoas com deficiência, na qual é possível identificar que as necessidades expressas,

e algumas vezes ocultas, vão além dos comprometimentos orgânicos e funcionais, abarcando aspectos sociais e relacionais, que levam ao processo de desigualdade e exclusão social (OTHERO; AYRES, 2012).

Inicialmente esse reconhecimento passa pelo olhar sobre a própria deficiência, que questiona a convenção sobre normalidade e sobre incapacidade, e considera a deficiência dentro de uma relação socialmente construída, o que exige do conjunto da sociedade uma reorganização com alternativas para o acesso e participação de todos os cidadãos, independente de sua condição física, psicológica ou social (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011). Portanto a deficiência não pode mais ser encarada como um processo de desigualdade natural como resultado de uma lesão, mas sim relacionado à organização sociopolítica que se mostra incapaz de lidar com as deficiências, ou melhor dizendo, com as diferenças (LEÃO; LIMA, 2011).

Um dos marcos desse avanço na área da deficiência para a área da saúde, ocorre em 2001, com a proposta da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que supera o viés biomédico que apenas classifica o tipo de doença, para uma classificação que considera a funcionalidade e a incapacidade baseado na vida diária da pessoa (OTHERO; AYRES, 2012). Ainda que utilize o termo incapacidade, a nova classificação consegue distinguir pessoas com um mesmo problema com capacidades diferentes, o que permite verificar também suas potencialidades. Ainda que seja apenas uma classificação, ele exige que o profissional comece a enxergar outros aspectos além da doença em si.

A Convenção sobre Direitos da Pessoa com Deficiência, da ONU, de 2006, também foi de extrema importância para o avanço da mudança de concepção sobre a deficiência, pois ela reconhece mundialmente e explicitamente que o ambiente econômico e social pode ser causa ou fator de agravamento das deficiências. Inclusive refere a responsabilidade dos Estados pela garantia dos direitos da pessoa com deficiência, incluindo acesso à saúde numa perspectiva ampliada que considere os

aspectos biopsicossociais, para a promoção da inclusão social e combate as discriminações e as violências a qual essa população está submetida (LEÃO; LIMA, 2011). Todos esses apontamentos são ratificados posteriormente no Brasil por meio da Política Nacional de Saúde às Pessoas com Deficiência, publicada em 2007, que nada mais é do que a leitura e a interpretação dos princípios do SUS, quanto à integralidade da atenção e à equidade.

A reabilitação na área da saúde passa a carregar a responsabilidade de desenvolver novas habilidades e novos padrões de funcionalidade, que não necessariamente transformar a condição de anormalidade para normalidade, mas de possibilitar que as pessoas tenham acesso às coisas da vida cotidiana e comunitária, seja por meio do desenvolvimento de novas capacidades física, mental ou social, e/ou de suporte material e/ou mudança no meio, de acordo com cada contexto (SIMÕES; PINTO, 2011; OTHERO; AYRES, 2012).

Em algumas situações, os dispositivos de apoio, como órteses, próteses, cadeiras de roda, equipamentos de tecnologia assistiva, conseguem proporcionar a realização de atividades com independência e podem facilitar o processo de inclusão social (SIMÕES; PINTO, 2011). Porém as maiores barreiras para inclusão social ainda são as arquitetônicas e sociais.

O que preocupa no processo de ressignificação da reabilitação na área da saúde é ainda a permanência bastante hegemônica do modelo biomédico nos serviços de saúde, na qual o foco central ainda é a abordagem individual da incapacidade e tentativa de reabilitação da lesão (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011). O que se busca nessa abordagem é a melhora do desempenho funcional do órgão ou sistema lesionado (o que também é desejável), porém, sem consideração aos processos que envolvem a vida com deficiência, os valores, saberes e necessidades das pessoas com deficiência (OTHERO; AYRES, 2012). Sendo assim, quando a resposta da reabilitação da lesão não ocorre, o quadro de exclusão é recorrente,

pois outros processos relacionais, ambientais e sociais, que permitiriam a inclusão, não são considerados.

Uma das conquistas no Brasil para superar a lógica biomédica foi a criação dos Centros Especializados em Reabilitação (CERs), que nasceram articulados ao Programa Viver Sem Limite, que por sua vez carrega consigo políticas de inclusão para pessoas com deficiência em vários setores governamentais (BRASIL, 2014a).

Os CERs têm o objetivo de trabalhar na habilitação e na reabilitação, considerando especialmente a melhoria da funcionalidade das pessoas com deficiência, enfatizando a meta de promoção de sua autonomia e independência, dentro de um contexto que é eminentemente singular (BRASIL, 2014a). Portanto é fundamental identificar quais são as necessidades, que por sua vez são estabelecidas no encontro entre os profissionais e as pessoas.

A apreensão de necessidades que envolve a pessoa com deficiência só é possível a partir de um diálogo e de uma disponibilidade verdadeira de ouvir o outro, o que implica lidar também com o inesperado, além dos protocolos clínicos, e demanda respostas que sejam singulares àquela pessoa, ainda que o conhecimento científico seja extremamente importante, pois também contempla necessidades (OTHERO; AYRES, 2012).

Portanto, é preciso entender suas histórias de vida, suas biografias e compreender a representação que a deficiência produz tanto das pessoas com deficiência quanto das pessoas que fazem parte do seu círculo social, especialmente a família. Dessa interação poderão surgir outras necessidades que extrapolam os roteiros de anamnese, e exige dos profissionais de saúde o acionamento da rede de cuidados para responder a tais necessidades.

Pela própria relação entre saúde e contexto sociocultural, e especialmente pelo fato do atendimento às necessidades das pessoas com deficiência, em geral, extrapolarem os limites institucionais e setoriais, são necessárias formas bastante complexas de articulação envolvendo

o conjunto de atores sociais (governamentais e da sociedade civil) para que as respostas produzam impacto nas condições de vida dessas pessoas (PEREIRA; LIMA; PINTO, 2011).

2.4 ■ Finalizando a Contextualização

Depois dessa introdução, algumas questões ficam bastante claras. A “incapacidade” das pessoas com deficiência em grande medida é resultado da forma como a sociedade se organiza com suas diversas barreiras.

As políticas setoriais de atenção às pessoas com deficiência têm como objetivo final a inclusão social dessas pessoas. Cada setor individualmente não consegue prover a inclusão social plena. Portanto, os projetos devem ser construídos coletivamente pelos setores, seja no espaço microsocial, seja na esfera das políticas públicas.

A articulação nos espaços micropolíticos pode ser pensada a partir do conceito de Projeto Terapêutico Singular, que vem da área da saúde, mas que pode ser ressignificado para a utilização de projetos para as pessoas com deficiência numa perspectiva intersetorial, ou seja, o Projeto pode (e deve) contemplar ações de saúde, educação e assistência social, e outras, com o objetivo de promover a inclusão social.

3 ■ Projeto de Inclusão Social Singular

Como percebemos, os setores da Saúde, Educação e Assistência Social, passaram por discussões paradigmáticas bastante importantes nas últimas décadas.

Historicamente a Ciência dentro de uma visão positivista partia de princípios universalizantes, generalizável para todos. Nessa lógica, a Saúde a partir de um diagnóstico de doença aplica um tipo de tratamento baseado em protocolo clínico. A Educação centra-se em um método de ensino, na qual o conjunto de alunos deve adaptar-se a ele para obter o aprendizado. A Assistência Social utiliza critérios de admissibilidade

para concessão de benefícios por meio de serviços ou programas pré-determinados. Isso parte do pressuposto de uniformidade, na qual se espera o mesmo resultado para todos, partindo de protocolos, métodos ou normas.

As discussões sobre essa forma questionável de ver o mundo se transferiu para todos esses setores, e profundas mudanças passaram a fazer parte de suas diretrizes políticas de organização.

Na saúde o princípio da integralidade indica que as **pessoas** devem ser atendidas a partir de suas necessidades, que extrapolam a esfera do biológico, contemplando também o psicológico e o social. Na perspectiva da educação inclusiva, mais do que alfabetização ela deve ser capaz de utilizar metodologias que sejam capazes de atender as mais variadas necessidades de aprendizado dos **alunos**, independente de sua condição física, psicológica ou social. E a Assistência Social, mais do que o assistencialismo previsto em momentos ou condições de vulnerabilidade, deve promover a inclusão social dessas **pessoas**, seja por meio material ou garantia de direitos e oportunidades na sociedade.

O que unifica os pensamentos nessa mudança paradigmática é que para além das técnicas, metodologias ou regras, o mais importante passa a ser olhar a pessoa com suas características individuais, e, portanto, singulares em suas necessidades de saúde, e/ou educacionais, e/ou de assistência social, que no âmbito das pessoas com deficiência representam o processo de inclusão social, ou seja, a vida da pessoa na sociedade. O conhecimento técnico não é negligenciado, ele apenas deve ser utilizado para as pessoas e não nas pessoas, isso significa que o conhecimento científico deve se adequar às pessoas e não o contrário. As singularidades são soberanas.

O que na área da Saúde é chamado de Projeto Terapêutico Singular, poderíamos aqui renomeá-lo de Projeto de Inclusão Social Singular ou mesmo Projeto de Vida Singular, pois todo o planejamento dos serviços deve considerar essa perspectiva.

Assim, todo referencial teórico da literatura é baseado na terminologia Projeto Terapêutico Singular, mas aqui estamos substituindo por Projeto de Inclusão Social Singular, pois ele parece mais adequado nessa perspectiva intersetorial.

Portanto o Projeto Singular (de Inclusão Social) pode ser entendido como um dispositivo de planejamento de atenção, pensado para um sujeito que se distingue de todos os outros, pelas suas características individuais e contextuais (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013).

O termo singular indica a não possibilidade de reprodução, pois ele se remete àquela pessoa especificamente (OLIVEIRA, 2010), o que torna nosso percurso relacional algo completamente desconhecido e imprevisível, e exige uma profunda e cuidadosa “investigação” desse contexto individual (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013).

Dessa forma, ele não pode ser entendido como mera formalidade protocolar ou burocracia de registro, mas sim de projeto que aponta perspectivas para o futuro, e ainda, com características de flexibilidade, pois ao longo do percurso as necessidades vão se transformando de acordo com a evolução do caso e mudanças que a própria vida impõe (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013).

O Projeto Singular (de inclusão social) aponta para a organização de um conjunto de ações articuladas, para um determinado sujeito individual ou coletivo, resultado de discussões coletivas de uma equipe interdisciplinar e/ou intersetorial (BRASIL, 2009). As discussões coletivas propiciam uma atuação integrada das equipes e dos diferentes setores, valorizando outros aspectos que seriam negligenciados sem a devida integração.

Os modos de trabalho fragmentados que permearam nossa sociedade por muitas décadas, na qual cada profissional trabalha de forma isolada a partir de seu núcleo de conhecimento, e cada qual avalia e constrói ações segundo sua lógica, pode, no seu conjunto não atender integralmente às necessidades das pessoas, diminuindo a resolubilidade e, inclusive, aumentando as chances de intervenções danosas às pessoas (OLIVEIRA, 2010).

A discussão do caso, a identificação de necessidades e a definição do que será realizado, quando é resultado de uma construção coletiva e compartilhada, aumenta muito as chances de sucesso, evitando contradições, sobreposições, negações e concorrências dos diversos profissionais e setores, e ainda tem a capacidade de fortalecer vínculos e aumentar a responsabilização individual e coletiva (BRASIL, 2009).

Além disso, o Projeto Singular (de inclusão social) pressupõe a participação do sujeito na formulação e andamento das ações, afinal, não se muda algo para alguém, senão com esse alguém (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013). Não se trata apenas de uma abertura para o que poderíamos atribuir como “politicamente correto”, mas também por uma questão de saber, de técnica, de capacidade de análise e de visão estratégica (OLIVEIRA, 2010). Além disso, a participação da pessoa na construção das propostas favorece em muito sua adesão, tornando-o corresponsável em todo o processo de habilitação e reabilitação.

O que vai definir qual setor será mais ativo em cada projeto são as necessidades que serão identificadas, e dessa forma, a condução principal do Projeto Singular poderá ficar mais com um ou outro setor/instituição, com apoio eventual de outros setores e instituições. O fato é que diferente de outros sujeitos, as pessoas com deficiência dependem muito mais da articulação dos diferentes setores, pelo seu processo histórico de exclusão social.

Para tanto, é necessário construir a proposta de gestão compartilhada, com processos que estimulem autonomia e responsabilização das instituições, porém com estabelecimento de compromissos bem definidos (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013).

O que vai definir o grau de interação entre os setores também recai sobre as necessidades do sujeito, pois o processo de habilitação e de reabilitação para inclusão social das pessoas com deficiência exigirá momentos em que o avanço de um setor, dependerá da colaboração de outro setor e vice-versa. Existirão momentos em que os três setores

(Assistência Social, Educação e Saúde) terão que estar juntos para que ocorram avanços, e ainda em muitas situações, a participação de outros setores. Em outros momentos cada setor realiza seu trabalho independente, bem como o papel exercido pela rede informal de cuidados, como mostra a Figura 1.

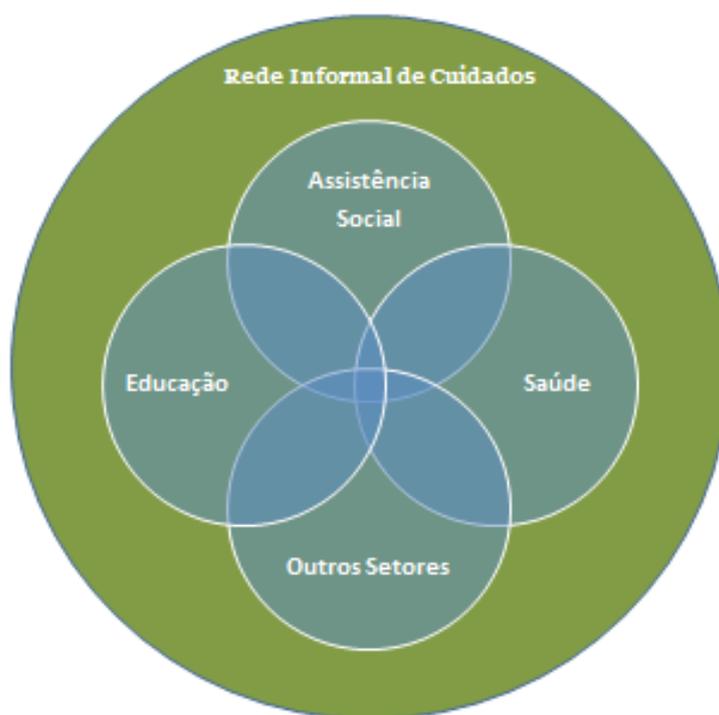


Figura 1 – Necessidades das Pessoas com Deficiência
Fonte: Elaborada pelos autores deste artigo

3.1 ■ Estrutura dos Projetos de Inclusão Social Singulares

Ainda que não sejam novas essas propostas de ampliação do olhar sobre o objeto de trabalho e também da necessidade do trabalho em equipe, a forma tradicional e fragmentada de condução do processo de trabalho ainda é realidade nas instituições públicas e privadas.

Para que seja possível a realização de projetos de inclusão social singulares é necessário que exista ambiente organizacional favorável às mudanças no plano micropolítico, ou seja, requer adesão dos profissionais de Saúde, Educação, e Assistência Social em relação à nova proposta

de organização. No plano macropolítico (gestão institucional e setorial), também deve haver desejo e disponibilidade de recursos políticos para apoiar e viabilizar as mudanças institucionais (FRANCO, 2006).

A utilização do Projeto de Inclusão Social Singular desafia tanto a forma tradicional de organizar o processo de trabalho, quanto a gerir esses processos, pois aponta a necessidade de que profissionais de uma mesma instituição, profissionais de outras instituições, profissionais de outros setores, se articularem e construam espaços coletivos e sistemáticos para discussão, compartilhamento de ações, corresponsabilização pelas pessoas e pelos processos, com horizontalização de conhecimentos e poderes (CAMPOS, 2003).

Dessa forma, é necessário criar dentro do cotidiano de trabalho, agenda para as reuniões. Como em geral as reuniões sistemáticas não fazem parte da rotina das instituições, é necessário legitimar a nova organização com todos os trabalhadores, gestores e população, para que exista o entendimento de que elas fazem parte do processo de trabalho e são necessárias para melhorar o serviço e a resolubilidade (OLIVEIRA, 2010).

Além disso, para a implementação do Projeto de Inclusão Social Singular é necessário que profissionais e gestão estejam dispostos a quebrar a forma hierárquica e autoritária que as instituições e a própria sociedade se organizaram ao longo dos anos. Criar um ambiente fraterno e colaborativo – no qual todos tenham direito à voz e à opinião, com direito a diferenças e críticas – é fundamental para o aprendizado de todos e sucesso na construção e na condução dos projetos (BRASIL, 2009).

A compreensão ampliada sobre saúde, sobre o processo educacional e sobre a assistência social, é condição *sine qua non* para que os projetos, que se propõem a serem singulares, de fato sejam inclusivos, pois, é a partir da visão ampliada que emerge a necessidade de articulação com outros setores, ficando visível a complexidade das coisas e a incapacidade de resolver os problemas de forma disciplinar e setorial. A organização política governamental é dividida em setores, mas a vida não se

divide em partes, seja ela de pessoas com deficiência ou não. Portanto, é preciso unir os setores e não apenas juntá-los.

A construção do Projeto de Inclusão Social Singular, adaptada da proposta de Projeto Terapêutico Singular (BRASIL, 2009), pode admitir os seguintes os movimentos:

- a) Definição do contexto singular da pessoa: esse momento deverá conter uma avaliação orgânica, psicológica e social que possibilite uma conclusão a respeito dos riscos e da vulnerabilidade da pessoa. A equipe deve tentar captar como a pessoa com deficiência se produz diante do contexto de doença, com suas dificuldades, seus desejos e interesses, bem como sua relação (ou não) com o trabalho, a cultura, a família e a rede social. Na lógica ampliada, é preciso que o diagnóstico não seja realizado apenas procurando os problemas, mas também identificando as potencialidades do sujeito. Ao final é importante que todos os profissionais envolvidos na atenção discutam se as impressões foram próximas e realizem explicações de suas percepções. É preciso ter a humildade para reconhecer que o conhecimento disciplinar não é o suficiente para explicar o processo de deficiência, mas pode ajudar a entender todo o contexto que envolve a vida dessas pessoas, e que por vezes, um campo de conhecimento é mais acionado pela necessidade singular que se apresenta cada caso. A partir desse desenho inicial será possível a identificação das mais variadas necessidades de saúde, educação, assistência social, entre outras, visando principalmente à inclusão da pessoa com deficiência.
- b) Definição de metas: a partir do consenso sobre a situação da pessoa, a equipe inicia a proposição de ações de curto, médio e longo prazo, que serão negociadas com a pessoa com deficiência e com a família. Nesse momento, é fundamental que haja sincronismo entre as ações propostas pelos diferentes setores, pois a relação existente entre elas durante a execução pode potencializar o sucesso “individual” de determinada ação. Independente do tipo de problema ou

de prognóstico, todos os esforços devem ser feitos para inclusão da pessoa com deficiência. É importante ter clareza que a noção de deficiência e incapacidade quando assumida a partir de uma visão ampliada, é bastante relativa, e o processo de habilitação e reabilitação deve considerar a desconstrução das barreiras ambientais, culturais e sociais.

- c) Divisão de responsabilidades: o projeto deve explicitar com bastante clareza a definição de tarefas de cada profissional, de cada instituição e de cada setor, para que não haja falta ou sobreposição de atividade. Uma estratégia utilizada para favorecer o bom desenvolvimento do projeto é a escolha de um profissional de referência. Esse fica responsável pela articulação e monitoramento de todo o processo, mantendo-se informado sobre o andamento das ações e quando necessário, aciona algum serviço ou profissional para resolução de problemas eventuais. Geralmente se escolhe aquele profissional que possui maior vínculo com a pessoa e com a família, independente de sua formação profissional. O fato de ter um profissional de referência, não elimina a necessidade de reuniões e discussões sistemáticas dos profissionais.
- d) Reavaliação: momento em que se discute a evolução e se realiza a avaliação de necessidade de correções de rumo. Ao longo do desenvolvimento das ações, os profissionais envolvidos vão captando percepções e evidências, que deverão ser levadas para discussão com toda a equipe setorial e posteriormente com a equipe ampliada que inclui os outros setores. Para a garantia efetiva desses encontros, é necessária a criação de agenda única e sistemática (institucional e interinstitucional), para que possibilite de fato a participação de todos os envolvidos. Considerando a necessidade de otimização de tempo, na reunião interinstitucional, se não for possível a participação de todos os profissionais que participam da assistência, algum representante, conhecedor do projeto, poderá representar o setor ou a instituição. Outra forma de otimizar os encontros, é que sejam

discutidos vários projetos que estão sob condução interinstitucional. Os encontros interinstitucionais não precisam ter a mesma frequência que os institucionais, mas devem estar previstos com periodicidade e agenda definida.

Uma das questões que sempre ganham destaque é o modelo de como construir e registrar um projeto. As publicações sobre o tema não trazem nenhum tipo de estrutura de registro, pois a ideia é justamente que os profissionais não se prendam em estrutura rígida ou protocolar de registro de informações, e mecanize a construção do projeto, que por essência se objetiva ser singular.

O importante é que exista um registro de todas as informações, sejam elas referente ao diagnóstico inicial, as ações planejadas, as metas pactuadas, os profissionais responsáveis, e todo o processo de acompanhamento e reavaliação. Registrar é fundamental, mas não deve existir um modelo fechado.

3.2 ■ Instrumentos para a Visão Ampliada

A exemplo do registro do Projeto de Inclusão Social Singular, também não aconselhamos um roteiro para conhecimento do contexto da pessoa. O que se pretende é saber um pouco da história da pessoa e da dinâmica familiar, bem como a questão cultural e a própria inserção social, seja na comunidade ou na sociedade como um todo. Além disso, a busca pela relação entre os achados diagnósticos disciplinares (saúde, educação e social), com a história de vida do sujeito, é fundamental para que seja possível entender os significados e modos de enfrentamento da pessoa que vive com deficiência (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013). Isso possibilita aproximar de forma contextualizada o que se pretende enquanto Projeto de Inclusão Social Singular.

Para rompermos com a questão puramente disciplinar, que em geral partem de perguntas a partir dos valores e conhecimento dos profissionais (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013), impedindo a coleta de

informações relacionada à vida da pessoa, é preciso deixar que as pessoas possam falar o que elas acham que devem sobre o seu problema, e não apenas aquilo que os profissionais acham que devem saber.

Muitas vezes os profissionais acham que as informações que as pessoas estão fornecendo não têm importância para o “caso” e costumam direcionar para as coisas que lhes interessam, e perdem a oportunidade de saber quais associações a pessoa faz em relação ao seu problema, o que pode ajudar nas possíveis soluções.

Uma escuta atenta que se abra para a alteridade, requer a capacidade de se colocar no lugar do outro, demanda sensibilidade, empatia e respeito aos valores e significados do outro sujeito. Pressupõe ainda em disponibilidade para questionar os próprios valores, preconceitos, ensurdecimentos, indiferenças, e intolerâncias (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013).

Um bom começo para evitar direcionamentos de respostas é fazer perguntas mais abertas possíveis, que possibilitem a fala livre das pessoas, inclusive com o cuidado de não interromper, ou mesmo de respeitar o silêncio, que em muitas situações pode ter grande significado. É importante também que o profissional esteja atento aos significados das falas dos sujeitos, pois podem abrir espaços para outros questionamentos importantes para o entendimento do contexto (CAMPOS; CUNHA; FIGUEIREDO, 2013).

Uma história sem filtros (sem disposição prévia definida pelo profissional) já tem em si uma função terapêutica, pois na medida em que a pessoa tem liberdade para falar, também realiza algum grau de análise sobre sua própria situação (CUNHA, 2005). Além disso, a fala sem filtros já permite que os profissionais identifiquem algumas singularidades dos sujeitos (BRASIL, 2009).

Em geral, as perguntas procuram entender a dinâmica dos sujeitos e suas características, e no contexto das pessoas com deficiência, implica em conhecer a trajetória de enfrentamento do problema, o seu grau

de autonomia e funcionalidade, suas limitações e dificuldades, desejos, sonhos e potencialidades. Além disso, também é importante avaliar se existe negação pelo problema tanto da pessoa quanto de familiares, pois a ressignificação da deficiência, com novas possibilidades de funcionalidades pode favorecer tanto a aceitação do problema quanto a construção e adesão de novas propostas de habilitação e de reabilitação.

Enfim, o que se busca é realizar a “história de vida” das pessoas e é necessário entender que ela não se constrói em um único encontro, mesmo que dispendamos tempo para isso. As informações vão surgindo ao longo do tempo, especialmente a partir do momento em que se estabelece o vínculo entre o profissional e a pessoa e/ou a família (BRASIL, 2009).

Essa valorização da narrativa é de extrema importância para a construção do Projeto de Inclusão Social Singular, pois a partir dela são identificadas as necessidades ampliadas dos sujeitos e construídas propostas, também amplificadas, de intervenção com e para os sujeitos, o que as tornam mais legítimas e aumentam adesão das pessoas e famílias, melhorando também a resolubilidade como um todo.

Alguns instrumentos como o genograma e ecomapa também podem auxiliar a reconhecer e entender melhor o contexto familiar e social das pessoas com deficiência.

O genograma é uma representação gráfica de dados referente à família e a seus processos relacionais. Ele permite uma visualização quanto à estrutura, à composição, ao funcionamento, às relações e aos conflitos entre os membros, bem como problemas de saúde, situações de risco e vulnerabilidade (BRASIL, 2014c). Outros dados, como função da pessoa, escolaridade também podem ser inseridos.

Conforme Figura 2, a representação é feita por meio de símbolos, sendo o gênero masculino representado por um quadrado e o feminino por um círculo, considerando pelo menos três gerações da pessoa-chave, que é identificada com um círculo ou quadrado adicional que envolve sua representação gráfica. Os casais são ligados por linha horizontal, assinalando a data ou ano do casamento sobre a linha. Quando presente,

as situações de separação ou divórcio também devem ser reportadas. Os filhos do casal estão ligados a mesma linha, do casal, imediatamente abaixo dessa. Todas as datas de eventos relevantes também devem ser registradas para posterior análise, pois elas podem mostrar correlações entre os fatos. As mortes são identificadas por um "x" dentro do símbolo, com data do óbito imediatamente acima, além da doença ou causa da morte (BRASIL, 2014c).

Outras formas de representação de símbolos também são utilizadas e podem ser definidas pelo próprio serviço. O importante é que existam legendas para cada situação, e que além de utilitárias, elas possam ser facilmente identificadas e entendidas.

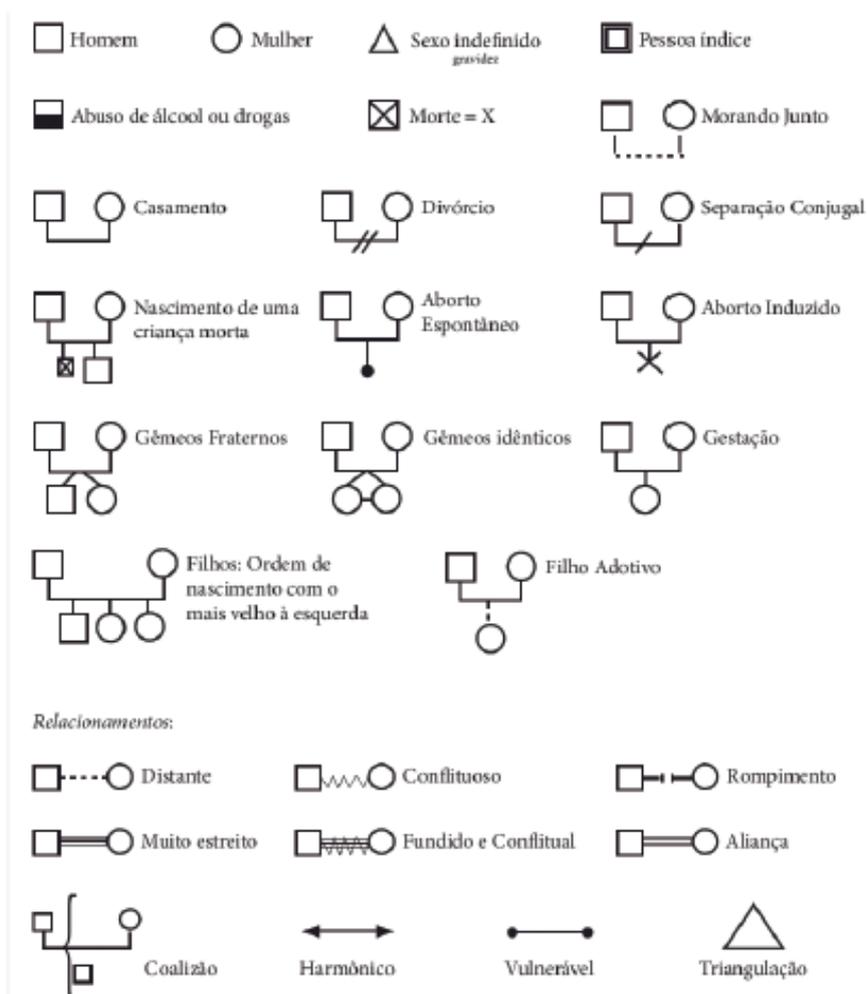


Figura 2 – Símbolos e Legendas Utilizadas no Genograma
 Fonte: Schlithler, Ceron e Gonçalves (2011)

As relações afetivas e os conflitos entre os membros também são representados, por meio de linhas de relacionamento (BRASIL, 2014c) e são bastante importantes para identificar possíveis problemas ou soluções, que interferem no processo de atenção e de cuidado, especialmente quando nos referimos às pessoas que possuem grau de autonomia relativo. Por esse motivo, as pessoas que residem no mesmo domicílio da pessoa-chave são identificadas por meio de um delineamento (BRASIL, 2014c).

Muitas dessas informações são coletadas naturalmente e ao longo do tempo (BRASIL, 2014c). Não é necessário, nem interessante que se faça a coleta de informações de forma sistemática, em um único contato, até porque algumas perguntas e informações poderiam causar constrangimentos se não colocadas de forma natural e no tempo oportuno.

Em síntese o genograma permite visualizar de forma gráfica as relações entre a família e a pessoa com deficiência, tanto no aspecto biológico quanto na dinâmica microssocial familiar, com suas fragilidades e fortalezas, o que nem sempre com os registros convencionais ficam evidentes.

No exemplo da Figura 3, a pessoa-chave é uma menina de 7 anos, cujos pais são separados. Ela mora com a mãe de 23 anos, uma irmã com 6 anos (fruto de outro relacionamento da mãe, que também foi rompido), e com um casal, cuja mulher tem 58 anos e o marido 70 anos. Apesar de morarem juntos na mesma casa, o casal não apresenta laços consanguíneos com a pessoa-chave, nem com sua mãe, como demonstra a figura, e são considerados avós de criação. A pessoa-chave (menina de 7 anos), frequenta a escola no período da manhã, e como sua mãe é vendedora ambulante, no período vespertino, fica sob os cuidados da avó de criação. Apesar de não haver identificação da patologia, o que o genograma demonstra são as relações de cuidado que estão estabelecidas ou fragilizadas, e ainda outras possíveis relações que podem se estabelecer de acordo com o círculo familiar.

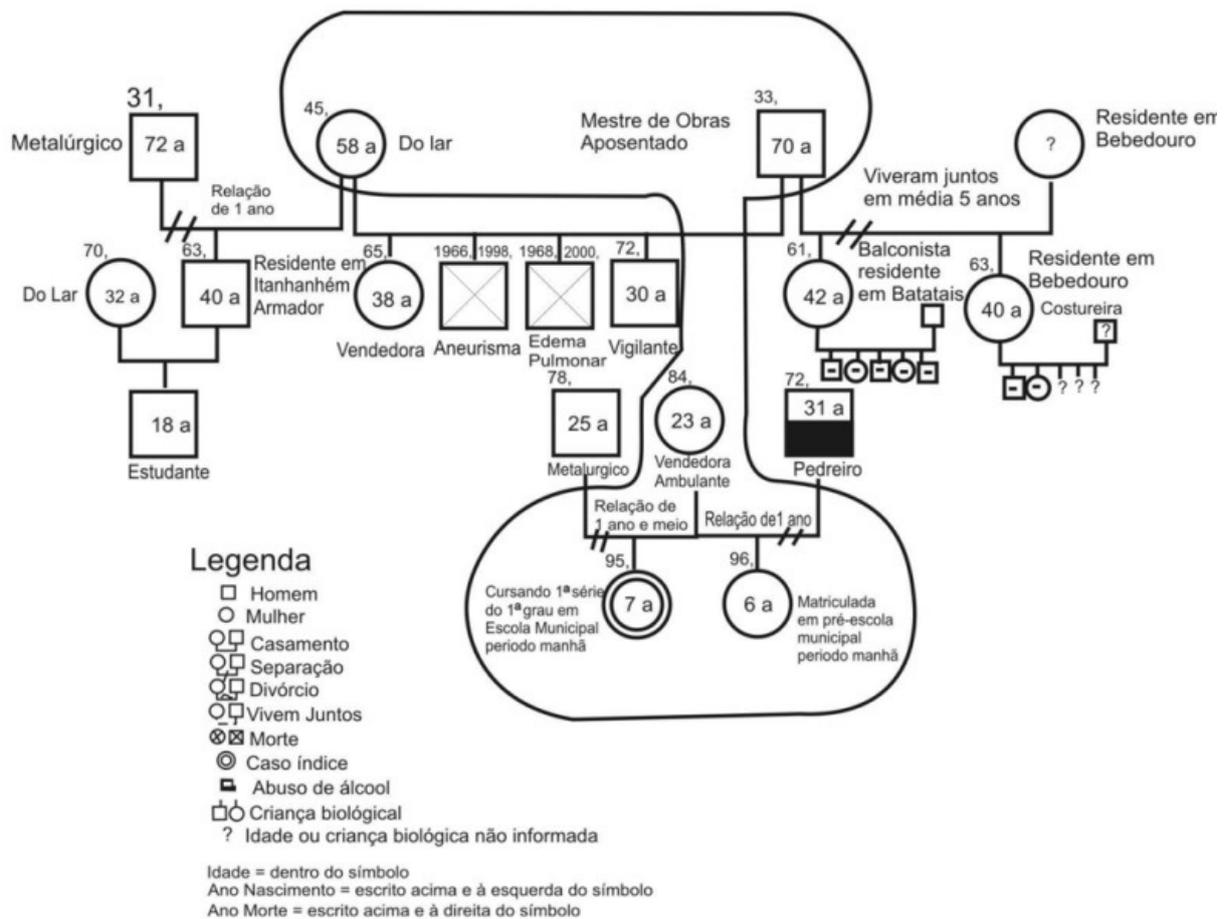


Figura 3 – Exemplo de Genograma
 Fonte: Nascimento, Rocha e Hayes (2005)

Já o ecomapa ilustra graficamente a relação de uma pessoa ou de uma família com a comunidade e com os equipamentos sociais. Pode ser extremamente útil, especialmente para a identificação de barreiras ambientais e sociais para as pessoas com deficiência, e também da rede de apoio e relações sociais, que se constroem de forma bastante singular.

Por essência, o ecomapa ultrapassa os limites demasiadamente tecnicistas e amplia o olhar para o contexto social, inclusive com possibilidade de identificar a relação com a saúde, educação, transporte, lazer, cultura, trabalho e outras questões significativas de acordo com cada contexto. Além disso, o mapeamento de rede de apoio e de círculo de amizade, muito importantes no processo de inclusão social, também se desnudam na construção do ecomapa.

A representação gráfica é realizada de forma semelhante ao genograma, na qual os membros da família são representados no centro do círculo (BRASIL, 2014c). A rede social da família, sejam elas instituições ou pessoas, também aparecem em círculos externos (BRASIL, 2014c). As ligações entre elas são desenhadas por linhas, que se diferem de acordo com sua intensidade e qualidade, que podem tanto ser de apoio como barreiras para as pessoas com deficiência. As linhas contínuas representam ligações positivas, que podem variar de intensidade (quanto mais forte, mais linhas interligando); as pontilhadas ligações frágeis; as tortuosas demonstram aspectos estressantes; e é possível ainda identificar a falta de acesso a qualquer necessidade, que pode ser representada por linhas transversais, que demonstram ruptura ou barreiras (BRASIL, 2014c).

É possível ainda dentro de cada serviço ou instituição, realizar o mapeamento de relações específicas que envolvem o cuidado (ou a privação), identificando suas fortalezas e barreiras.

No exemplo do ecomapa (Figura 4), podemos identificar que a ligação com a religião é bastante intensa. A relação mais estressante é com seus vizinhos. Já quanto as atividades de lazer, existe privação completa. Quanto à escola a relação é boa, principalmente com o professor, mas a questão da acessibilidade é um problema. A relação com os profissionais de saúde é boa, mas o acolhimento do serviço é frágil. Quanto aos serviços de assistência social a relação é positiva de forma geral, em especial pelo benefício de prestação continuada concedido, mas com fragilidade quando a necessidade diz respeito às tecnologias assistivas.

Da mesma forma que no genograma, as informações vão sendo coletadas ao longo do tempo, com a pessoa e com a família a partir da percepção dos profissionais durante os encontros.

O genograma e o ecomapa podem contribuir para o entendimento das relações familiares e sociais das pessoas com deficiência, mas obviamente também devem estar alinhados com os conhecimentos técnicos-científicos, pois é o conjunto de informações e percepções que potencializam o conhecimento da realidade das pessoas.

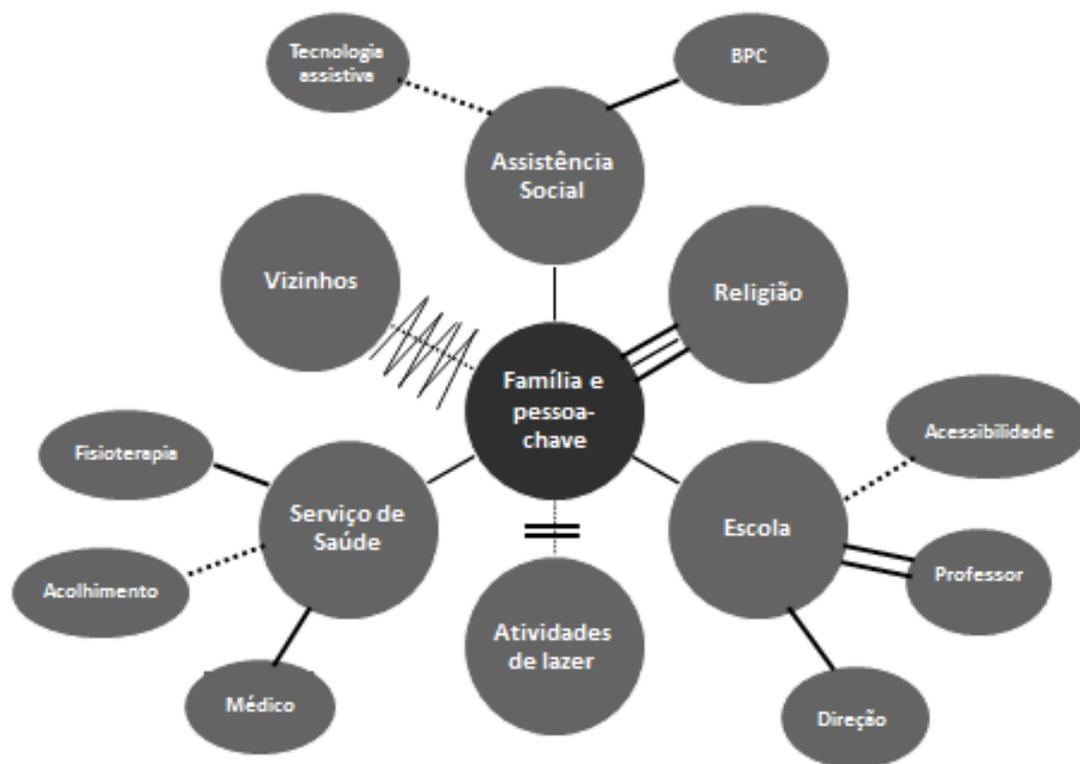


Figura 4 – Exemplo de Ecomapa
 Fonte: Adaptada de Polita e Tasca (2014)

Outra lembrança bastante importante é que tanto o genograma quanto o ecomapa dizem respeito a um determinado momento, pois as relações familiares e sociais são dinâmicas, e por esse motivo, devem sempre ser atualizadas, na medida em que as mudanças se processam.

As informações do genograma e do ecomapa, tanto nos auxiliam no diagnóstico situacional quanto no planejamento das ações que são necessárias para a inclusão social das pessoas com deficiência.

4 ▪ Concluindo

O trabalho com pessoas com deficiência traz inúmeros desafios para os profissionais das diversas áreas e para a sociedade civil.

O primeiro grande desafio é referente à ruptura do estigma sobre a deficiência, que existe entre os próprios profissionais que lidam com essas pessoas, pois um novo olhar permitirá uma nova abordagem, e dessa

forma a pessoa com deficiência também poderá ter seu papel ressignificado na sociedade como um todo.

A Saúde deverá substituir a prática de reabilitação da função do órgão ou sistema, para um trabalho que vise ao desenvolvimento de novas funcionalidades que ajudem a pessoa realizar tarefas de formas diferentes, ou realizar outras tarefas de acordo com suas potencialidades.

A Educação, mais do que a integração da pessoa com deficiência em suas salas regulares para sua alfabetização, deverá pensar em desenvolver competências educacionais que propiciem oportunidades futuras de participação na vida social.

A Assistência Social, mais do que prover auxílio nos momentos de vulnerabilidade, deverá desenvolver mecanismos que possibilitem a sua autonomia das pessoas com deficiência, nos mais variados âmbitos da vida cotidiana e social.

O termo ora proposto de “Projeto de Inclusão Social Singular” não tem a intenção de simplesmente criar uma nova nomenclatura, mas trata-se de uma questão semântica, carregada de significados, cuja intenção é que em toda construção de projeto para as pessoas com deficiência, estabeleça-se como meta a inclusão social, a partir de seu contexto singular e biográfico.

Outro grande desafio que se coloca é a necessidade do trabalho em rede. É preciso romper com os muros institucionais e o sistema de simples encaminhamento, substituindo por ações cooperativas com mecanismos de troca e corresponsabilização. Dessa forma será possível almejar o real desenvolvimento da inclusão social das pessoas com deficiência.

▪ Referências

ADIRON, F. Educando na diversidade. *In*: LICHT, F. B.; SILVEIRA, N. (Org.). **Celebrando a diversidade: pessoas com deficiência e direito à inclusão**. São Paulo: Planeta Educação, 2010. p. 68–74.

BARROS, J. A. C. Pensando o processo saúde doença: a que responde o Modelo Biomédico? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 67–84, 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Emendas Constitucionais de Revisão. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 17 jul. 2017.

_____. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**.

Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>. Acesso em: 18 out. 2017.

_____. **Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)**. Dispõe sobre a Organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 10 out. 2017.

_____. **Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Plano Nacional de Educação 2014–2024**. Que aprova o Plano Nacional de Educação (PNE) e dá outras providências. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2014b. 86 p. (Série Legislação; n. 125). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm>. Acesso em: 10 out. 2017.

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 10 out. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE A FOME. **Política Nacional de Assistência Social**. Brasília, DF: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/Secretaria Nacional de Assistência Social, 2004.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB)**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF. 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 10 out. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Núcleo de Apoio à Saúde da Família: Ferramentas para a gestão e para o trabalho cotidiano**. v. 1. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014c. 116 p.: il. (Cadernos de Atenção Básica, n. 39).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO DA ATENÇÃO E GESTÃO DO SUS. **Clínica ampliada e compartilhada – Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. 64 p.: il. color. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA (SDH/PR). SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (SNPD). **Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília, DF: SNPD, 2014a.

BOSCHETTI, I. O SUAS e a seguridade social. *In*: BRASIL. **Cadernos de Estudos Desenvolvimento Social em Debate**. Brasília, DF: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação, 2005. p. 10–16. Suplemento.

CAMPOS, G. W. S. Clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. *In*: _____. **Saúde Paideia**. São Paulo: Hucitec, 2003. p. 51–67.

CAMPOS, G. W. S.; CUNHA, G. T.; FIGUEIREDO, M. D. **Práxis e formação paidéia**: apoio e co-gestão em saúde. São Paulo: Hucitec, 2013. 402 p.

FLEURI, R. M. Complexidade e interculturalidade: desafios emergentes para a formação de educadores em processos inclusivos. *In*: FERREIRA, O. F. W.; IRELAND, T.; BARREIROS, D. (Org.). **Tornar a educação inclusiva**. Brasília, DF: UNESCO, 2009. p. 56–65.

FONSECA, T. M. A. A deficiência no interior da política de assistência social: um balanço sócio-histórico. **O social em questão**, Rio de Janeiro, Ano XVII, n. 30, p. 327–352, 2013.

FRANCO, T. B. Fluxograma descritor e projetos terapêuticos para análise de serviços de saúde, em apoio ao planejamento: o caso de Luz (MG). *In*: MERHY, E. E. *et al.* (Org.). **O trabalho em saúde**: olhando e experienciando o SUS no cotidiano: o debate no campo da saúde coletiva. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 161–198.

LEÃO, T. M.; LIMA, I. M. S. O. Direito Sanitário e Pessoa com Deficiência: uma análise da rede de proteção normativa à Saúde no Brasil. *In*: LIMA, I. M. S. O.; PINTO, I. C. M.; PEREIRA, S. O. (Org.). **Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EdUFBA, 2011. p. 73–89.

LICHT, F. B. Acessibilidade e Cultura: Por que Sim? Por que Não? *In*: LICHT, F. B.; SILVEIRA, N. (Org.). **Celebrando a diversidade**: pessoas com deficiência e direito à inclusão. São Paulo: Planeta Educação, 2010. p. 175–186.

LIMA, I. M. S. O.; LIMA, A. K. M.; VILLAVERDE, P. M. Direito à acessibilidade: um mapa de inclusão para pessoas com deficiências nas políticas

públicas urbanas. *In*: LIMA, I. M. S. O; PINTO, I. C. M; PEREIRA, S. O. (Orgs). **Políticas públicas e pessoa com deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EdUFBA, 2011. p. 261–278.

MAZZOTA, M. J. S.; D'ANTINO; M. E. F. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 377–389, 2011.

MENDONÇA, R. C. T. Aprendizagem: Efetividade para a Lei de Cotas. *In*: LICHT, F. B.; SILVEIRA, N. (Org.). **Celebrando a diversidade: pessoas com deficiência e direito à inclusão**. São Paulo: Planeta Educação, 2010. p. 75–87.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, [online], v. 14, n. 2, p. 280–286, abr./jun. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a17v14n2>>. Acesso em: 18 out. 2017.

OLIVEIRA, G. N. O Projeto Terapêutico Singular. *In*: CAMPOS, G. W. S.; GERRERO, A. V. P. (Orgs). **Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2010. 411 p.

OLIVEIRA, L. S.; NOGUEIRA, C. L.; NEVES, M. E. R. A assistência e inclusão social das pessoas portadoras de deficiência: a complexidade da questão. *In*: CONGRESSO LUSO-AFRO-BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, VIII., 2004. Coimbra. **Anais...** v. 1. Coimbra: CES, 2004. p. 1–6.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface, Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 40, p. 219–33, 2012.

PEREIRA, C. C. **Inclusão de pessoas com deficiência em espaços não formais de educação: um estudo dos Centros para Crianças e**

Adolescentes. 2011. 183 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação. Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

PEREIRA, S. O.; LIMA, I. M. S. O; PINTO, I. C. M. Integralidade como eixo do Direito à Saúde da Pessoa com Deficiência. *In: _____*. (Org.). **Políticas Públicas e Pessoa com Deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EdUFBA, 2011. p. 93–114.

POLITA, N. B.; TACLA, M. T. G. M. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Escola Anna Nery*, Londrina, v. 18, n. 1, p. 75–81, 2014.

PORTELA, C. P. J.; PORTELA, C. V. P. J. Família e Escola: como essa parceria pode favorecer crianças com necessidades educativas especiais. *In: DIAZ, F. et al.* (Org.). **educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas**. Salvador: EdUFBA, 2009. p. 149–160.

SANCHES, C. Onde está a Deficiência? *In: LICHT, F. B.; SILVEIRA, N.* (Org.). **Celebrando a diversidade: pessoas com deficiência e direito à inclusão**. São Paulo, 2010. p. 52–58.

SCHLITHLER, A. C. B.; CERON, M.; GONÇALVES, D. A. **Famílias em situação de vulnerabilidade ou risco psicossocial**. Monografia (Especialização em Saúde da Família) – Módulo Psicossocial. Universidade Aberta do SUS (UnA-SUS), Santa Catarina, 2011. 69 p.

SIMÕES, C. A.; PINTO, I. C. M. Conceitos e definições de deficiência e reabilitação. *In: LIMA, I. M. S. O; PINTO, I. C. M; PEREIRA, S. O.* (Org.). **Políticas Públicas e Pessoa com Deficiência: direitos humanos, família e saúde**. Salvador: EdUFBA, 2011. p. 115–131.

VIEIRA, C. M.; VIEIRA, P. M.; FRANCISCHETTI, I. Profissionalização de pessoas com deficiência: Reflexões e possíveis contribuições da

psicologia. **Rev. Psicologia: Organizações e Trabalho**, Marília, v. 15, n. 4, p. 352–361, 2015.

XAVIER, S. C. A.; OLIVEIRA, V. L. L. **Deficiência com eficiência**: dos direitos da pessoa portadora de deficiência. São Paulo: Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Ordem dos Advogados do Brasil-SP, 2006.

[\[Volta ao sumário\]](#)

REFLEXÕES SOBRE TECNOLOGIA E DEFICIÊNCIA:

POR UM ENTRELAÇAMENTO
NUMA PERSPECTIVA
SÓCIO-HISTÓRICA

Autor(a): **Liliana Maria Passerino**

E-mail: lpasserino@gmail.com

Instituição: Universidade Federal do Rio Grande do Sul

1 ▪ Introdução

A tecnologia ocupa um lugar de destaque na construção da civilização desde a invenção dos primeiros artefatos de caça à produção em massa de produtos industrializados (ELIAS, 1993); a tecnologia tem sido um elemento importante no curso do desenvolvimento humano enquanto espécie social. Para Oliveira (2001, p. 10), a “[...] tecnologia refere-se a arranjos materiais e sociais que envolvem processos físicos e organizacionais, referidos ao conhecimento científico aplicável”.

Não há dúvidas que a tecnologia afeta nossa sociedade nos diversos sistemas sociais que compõem a civilização. O debate filosófico sobre a relação homem-tecnologia é amplo e antigo (CASTELL, 2008; BUNGE, 1974; 1997, VIEIRA PINTO, 2005): do tecnicismo ao pessimismo em suas diversas correntes (anarco-primitivismo, bioconservacionismo, ludismo e neoludismo). Em particular identifico-me com a visão de tecnologia proposta por Vieira Pinto (2005). Para o autor, cada realidade tem um

certo grau de amaturalidade, ou seja cada situação tem diferentes técnicas, ferramentas, instrumentos e oportunidades que cada pessoa pode explorar de forma diferente e as produções humanas na forma de utensílios, ferramentas e artefatos nada mais são que representações do pensamento humano corporificado na máquina. Dessa forma, as tecnologias são atos de pensamento concretizados num suporte material, um *corpus* de conhecimento identificado num “corpo”.

No caso específico das questões relacionadas com a deficiência, o uso da tecnologia é antigo e usualmente caracterizado como de assistência. Prova dessa concepção é evidenciada nos nomes que tais tecnologias recebem: tecnologia assistiva, ajudas técnicas, tecnologias de apoio, são as mais conhecidas. A nomenclatura anunciada mostra uma concepção de tecnológica e de técnica externo ao sujeito, um sujeito que se concebe “imperfeito” e que precisa de ajustes (assistiva, ajuda, apoio, etc.). É sobre essa concepção e uma nova proposta que discutirei neste capítulo.

Desde 2006 a política pública governamental brasileira, no âmbito da inclusão, foca entre outras ações a implantação de Salas de Recursos Multifuncionais e o aparelhamento de tais salas com recursos de tecnologia assistiva. O processo se inicia em 2016 com 626 salas e chega a atender em 2013 a mais de 85% dos municípios brasileiros (BRASIL, 2014).

As salas são de dois tipos e contemplam equipamentos e materiais didáticos orientados para a oferta do Atendimento Educacional Especializado (AEE)¹. As salas chamadas de tipo I oferecem tecnologias de informação e comunicação, como computador, impressora, *scanner*, além do mobiliário necessário e materiais didáticos diversos e *softwares* educativos e *software* para comunicação alternativa e complementar. Já as salas do tipo II contém além dos recursos citados, equipamentos e materiais

¹ O Atendimento Educacional Especializado (AEE) consiste em complementar ou suplementar a escolarização e é oferecido aos alunos com deficiência e/ou com altas habilidades/superdotação de forma a garantir que tenham igualdade de oportunidades de “[...] acesso ao currículo e do reconhecimento das diferenças no processo educacional.” (BRASIL, 2007).

para a deficiência visual, incluindo reglete, impressora Braille, lupa, punção, máquina Braille, soroban, calculadora sonora, entre outros recursos.

O AEE no contexto da atual Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, é um serviço da educação especial que seleciona, organiza e produz recursos pedagógicos para a eliminação de barreiras e promoção da inclusão. O Decreto nº 6.571, de 18 de setembro de 2008, dispõe sobre o AEE, regulamentando o apoio a ser repassado pela União, a clientela do AEE e sua abrangência pedagógica, estabelecendo que:

Art. 1º A União prestará apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, na forma deste Decreto, com a finalidade de ampliar a oferta do atendimento educacional especializado aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, matriculados na rede pública de ensino regular.

§ 1º Considera-se atendimento educacional especializado o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular.

§ 2º O atendimento educacional especializado deve integrar a proposta pedagógica da escola, envolver a participação da família e ser realizado em articulação com as demais políticas públicas. (MEC, 2009).

O AEE, além de oferecer atendimento aos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e superdotação, de acordo com as necessidades/potencialidades individuais, também deve estar articulado, com escola e família visando ao desenvolvimento dos sujeitos atendidos. O AEE prevê que sejam atendidos sujeitos incluídos nas escolas públicas, que estejam devidamente matriculados e frequentando o ano/série correspondente à sua matrícula. Para tanto a Resolução CNE/CEB nº 4/2009 institui as diretrizes operacionais para o AEE indicando que:

Art. 1º Para a implementação do Decreto nº 6.571/2008, os sistemas de ensino devem matricular os alunos com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades/superdotação em classe comum de escola de ensino regular e no Atendimento Educacional Especializado (AEE), ofertado em salas de recursos multifuncionais ou centros de Atendimento Educacional Especializado da rede pública ou de instituições comunitárias, confessionais ou filantrópicas sem fins lucrativos. (MEC, 2009).

É importante que na estruturação do AEE, a equipe pedagógica tenha presente que além da regulamentação, das diretrizes, do apoio técnico e financeiro ofertado pela União é necessário desenvolver um planejamento centrado nas potencialidades do sujeito atendido numa perspectiva sócio-histórica, na qual é realizada a mediação para o desenvolvimento e aprendizado desses sujeitos avançando na Zona de Desenvolvimento Iminente (VYGOTSKY, 1998), lembrando que tanto o planejamento quanto as ações constituídas no AEE devem envolver não somente sujeitos atendidos e professor especializado, mas escola, comunidade e família, propiciando que os avanços registrados no ambiente da sala de recursos multifuncionais possam expandir-se para além desse Atendimento.

2 ▪ Deficiência e Artefatos Tecnológicos no AEE

A crítica estabelecida por Vigotsky no seu livro sobre Fundamentos de Defectologia ao modelo clínico de deficiência marca a diferença de concepção do “defeito” para a teoria sócio-histórica. De acordo com Vygotsky (1997), o “defeito” não produz uma criança menos desenvolvida, senão que apresenta um desenvolvimento qualitativamente diferenciado. Os métodos classificatórios e de diagnóstico de déficits e defeitos numa perspectiva da “normalização” não cabem na esfera educacional. A educação, pelo contrário, deve buscar compreender esse contexto único de desenvolvimento

[...] onde os contrastes binários bom/mau, lindo/feio, mais inteligente/menos inteligente, deficiente/não deficiente, superdotado/subdotado desaparecem [...] e cada ser humano tem sua singularidade, não passível de tratamento correlativo [...] Comparar por meio de uma norma significa desconsiderar esta singularidade, impondo-se uma média culturalmente elaborada. (BEYER, 2000, p. 33–34).

Sem procurar estabelecer leis especiais de desenvolvimento, nem “metodologias prontas” para determinados sujeitos resgata-se o potencial da mediação pedagógica na qual o professor age em processos de construção sócio-históricos próprios de cada indivíduo imerso no seu contexto social e alicerçado nessa singularidade destacada por Beyer (2000).

Para Vygotsky o contexto sócio-cultural no qual o sujeito está imerso é um mediador do seu desenvolvimento, e o problema da deficiência é um problema social,

[...] o defeito ao criar um desvio do tipo humano biológico estável do homem, ao provocar a perda de algumas funções, a insuficiência ou deterioração de órgãos, a reestruturação mais ou menos substancial de todo o desenvolvimento sobre novas bases, segundo o novo tipo, perturba, logicamente, o curso normal do processo de arraigo da criança na cultura [...] O defeito cria **umas** dificuldades para o desenvolvimento orgânico, e **outras** diferentes para o cultural. (VIGOTSKY, 1997, p. 27, tradução nossa).

Portanto, é a distância entre os planos de desenvolvimento biológico e cultural que indicará o grau quantitativo e qualitativo da deficiência. A sociedade estabelece processos de classificação de pessoas e de atributos que são considerados comuns e naturais para os indivíduos. Quando surgem evidências de que o sujeito tem um atributo que o torna diferente de outros, nas palavras de Goffman (1988, p. 9), “[...] deixamos

de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma [...]”. Para Goffman (1988, p. 13, grifo nosso), “[...] **estigma** é um rótulo ou carimbo que uma pessoa ou grupo aplica sobre outra pessoa ou grupo [...] Um estigma é [...] um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo”. Esses atributos definem a identidade social a partir da qual se estabelecem rotinas de relação social previstas (preconcebidas) que definirão as posições sociais que um grupo define para seus membros.

O estigma social é decorrente, portanto, da falha nas expectativas sobre a normalidade estabelecidas na sociedade e que acarreta, em muitas ocasiões, uma limitação na construção de instrumentos culturais que possam agir na compensação dos sistemas sociais em lugar de instrumentos especificamente adaptados à estrutura psicológica da criança. Um exemplo disso é na construção arquitetônica de espaços adaptados às pessoas com mobilidade reduzida, que muitas vezes se restringe a salas específicas (como banheiros para cadeirantes) e corredores de passo em lugar de re-pensar o ambiente como uma totalidade na qual as pessoas não transitem apenas mas de fato habitem os espaços.

Por esse motivo, Beyer (2000, p. 34) propõe que a deficiência deve ser analisada não a partir do déficit biológico, mas da (des)funcionalidade social, pois “[...] *é na relação do social com a deficiência individual que a Educação Especial deve elaborar suas premissas conceituais, testar empiricamente e constituir uma pedagogia possível em termos da promoção social da pessoa*”.

Para Vigotski (1997) a visão terapêutica reabilitadora da educação focada no indivíduo como devendo ser “normalizado” e adaptado à sociedade deveria ser substituída por uma visão no potencial e nas possibilidades de adaptação dos sistemas sociais que possibilitem o desenvolvimento dos indivíduos.

Nesse contexto, é que as tecnologias assistivas deveriam ser concebidas como instrumentos culturais de adaptação de sistemas sociais

e não de adequação de indivíduos. Assim, as tecnologias não do ponto de vista da individualidade do sujeito e sim do contexto de participação e das práticas culturais vivenciadas com a intervenção dessa tecnologia assistiva é o foco principal da proposta aqui discutida.

Dessa forma, as tecnologias assistivas atuam como mediadores em dois níveis: a) no nível das relações do sujeito com ele mesmo, considerando os aspectos estruturais e funcionais e b) no nível das relações com outros, considerando os aspectos culturais e sociais. A visão sócio-histórica rompe com a concepção de “meros recursos” das tecnologias, conceituando-as como signos por meio dos quais os sujeitos se relacionam com o mundo, criam representações mentais e as compartilham com outros.

Na medida em que as tecnologias possibilitam construir espaços de negociação e participação em práticas culturais identifica-se um processo de inclusão possível, como processo multidimensional no qual desenvolvimento tecnológico, intervenções e mediações pedagógicas, práticas e contextos culturais, assim como formações específicas precisam estar imbricadas num jogo de ações e reflexões que permitam que se “inventem” novas possibilidades de apropriação de tecnologias revisitando conceitos e ousando no campo teórico-metodológico. A inclusão da tecnologia extrapola o espaço da sala de recursos multifuncionais, adentra na sala de aula e nos demais espaços sociais, principalmente na vida do sujeito sem restringir-se apenas à perspectiva educacional.

Nesse sentido, a tecnologia pode ser vista como signo no sentido sócio-histórico, ao permitir atuar de forma mediada no espaço-tempo, potencializar a criação de representações mentais simultâneas de um mesmo fenômeno de forma compartilhada e estruturar e organizar a ação humana. Usar as tecnologias como ferramentas do pensamento parte de uma concepção de aprendizagem interacionista, na qual tanto aluno como professor são sujeitos ativos e aprendentes que interatuam com recursos e tecnologias para construir um espaço de aprendizagem intencional e contextualizado, pois

“[...] o aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daquelas que a cercam [...] um aspecto essencial do aprendizado é o fato de ele criar a zona de desenvolvimento proximal; ou seja, o aprendizado desperta vários processos internos de desenvolvimento, que são capazes de operar somente quando a criança interage com pessoas em seu ambiente e quando em cooperação com seus companheiros. Uma vez internalizados, esses processos tornam-se parte das aquisições do desenvolvimento independente da criança. (VYGOTSKY, 1988, p. 115; 117–118).

Assim, as tecnologias atuam como instrumentos mediadores da aprendizagem, em três dimensões: a) como objetos de **conhecimento**: na medida em que contém informações consideradas relevantes pelos sujeitos mais experientes para o ensino de um domínio; b) como instrumentos de **pensamento**: na medida em que permitem elaborar crenças, testar hipótese, compreender fenômenos sociais, naturais, científicos ou culturais e dessa forma elaborar representações mentais (modelos mentais); e c) como elementos de uma **cultura**: na medida que a partir das tecnologias é possível construir um espaço de negociação com os pares, participar de práticas culturais e desenvolver atitudes, modos de pensamentos, crenças e valores construídos a partir da interação com os outros por meio das tecnologias (PASSERINO, 2010).

Apesar de acreditarmos no potencial da tecnologia como ferramenta de pensamento, reconhecemos que existem limitações e restrições que a própria tecnologia pode impor por causa de suas próprias características, funcionalidades e práticas culturais que emergem do grupo social. Assim, a construção de ambientes de aprendizagem mediados por tecnologias é muito mais complexa, pois têm diversas barreiras que afetam esse processo que, segundo Balanskat e Blamire (2007), podem ser a) Barreiras em nível de professor: professores com poucas competências tecnológicas (sem letramento digital) e uma falta de confiança no uso das novas tecnologias no ensino; b) Barreiras em nível das escolas: acesso

limitado (falta ou má organização de recursos ou de infraestrutura), problemas de manutenção e de qualidade de equipamentos (obsolescência), falta de *softwares* educacionais adequados, e/ou ausência de estratégias pedagógicas nas escolas para a integração das tecnologias no processo educativo; c) Barreiras em nível de sistema educacional: embora esses resultados apontados por Balanskat e Blamire (2007) refiram-se à realidade europeia, é possível identificar semelhanças com a brasileira.

Ao se trabalhar com sujeitos com deficiência utilizando ferramentas disponíveis no mundo tecnológico busco trabalhar no potencial dos sujeitos trazendo o máximo de crescimento intelectual e afetivo, tendo como base o desenvolvimento de ações que orientam um trabalho colaborativo no sentido de ampliar a Zona de Desenvolvimento Iminente dos participantes em colaboração. A contribuição propiciada pelos artefatos tecnológicos enquanto instrumentos mediadores sob um olhar crítico e avaliação constante do professor e do profissional que atuam em cooperação com a rede de ensino enriquecerá o trabalho desenvolvido em outras esferas (saúde pública, por exemplo) assim como atuará na autoestima, autoconfiança retirando o foco da deficiência da pessoa e potencializando suas habilidades, possibilidades.

Ao introduzir a tecnologia num espaço cultural (escola, família, associação) procura-se construir um ambiente de mediação que favoreça o processo de aprendizagem e desenvolvimento dos participantes. Pois, "Quando em um lugar ocorre interação, colaboração, intersubjetividade, desempenho assistido, ou seja, quando ocorre uma situação de ensino, dizemos que ali se armou um cenário favorável à atividade." (GALLIMORE; THARP, 1996).

Esse cenário favorável à atividade proposto por Gallimore e Tharp (1996) significa que se em um lugar ocorre uma situação de ensino com interação, colaboração, intersubjetividade, esse espaço terá duas características essenciais: a própria ação cognitiva e motora (a atividade) com seus elementos objetivos, externos e ambientais e a ação interpessoal

com os processos cognitivos de apropriação e construção de significados a partir da internalização. A tecnologia entra nesse cenário como um signo de mediação que reorganiza os processos cognitivos a partir de processos sociais de cooperação entre pares e se entrelaça com o pensar e o fazer, proporcionando que cada sujeito seja mediador do seu próprio processo e do processo do colega.

3 ▪ A Inclusão, uma Utopia: algumas considerações

No presente texto enfatizei como as tecnologias não são elementos externos ou separados das pessoas, mas, sim, parte dos contextos de interação. Constituem elementos dos contextos como atores e não apenas pano de fundo, permeiam a constituição dos sujeitos, num processo de constituição mútua homem-tecnologia. A relação pessoa e contexto é mutuamente constitutiva, pois ao mesmo tempo que as pessoas criam/adaptam tecnologias, estas permitem desenvolver as habilidades de cada pessoa visando à sua autonomia e dessa forma propicia as condições para criação de novas tecnologias. A tecnologia, contudo, não deve ser considerada objeto neutro e nem “propriedade” de um indivíduo. Toda tecnologia tem como escopo o espaço social, a ação com tecnologia é social e proporciona condições para que o sujeito possa participar, construir significados e relações pessoais enriquecedoras. Mas uma tecnologia não é algo permanente e imutável, está sempre e em constante mudança com ajustes tanto nos sujeitos quando nos contextos e nela própria nos processos nos quais se insere. No caso do universo da pessoa com deficiência é interessante pensar que soluções tecnológicas também sejam invisíveis, no sentido de não ser objeto de atenção por cima do sujeito ou sendo visível acrescentar valor ao sujeito.

A Tecnologia Assistiva precisa estar a serviço do sujeito e de suas relações e não ser o centro das atenções, pois elas mediam toda ação humana. Finalmente as tecnologias se constituem em signos na medida

em que permitem estruturar e organizar a ação humana, como produtos e produtores de cultura.

Dessa forma, temos a primeira utopia: é impossível pensar a tecnologia para uma pessoa, senão para construir lugares. As tecnologias são representações do pensamento humano corporificado na máquina que podem ser concebidas como instrumentos culturais de adaptação de sistemas sociais.

Na visão sócio-histórica rompe-se com a concepção de “meros recursos” de tecnologia e passam a ser signos por meio dos quais os sujeitos se relacionam consigo mesmos e com o mundo. Portanto a segunda utopia é pensar as tecnologias não do ponto de vista da individualidade do sujeito e sim do contexto de participação e das práticas culturais vivenciadas com a intervenção que a tecnologia potencializa enquanto elemento de mudança. Pois à medida que as tecnologias possibilitam construir espaços de negociação e participação em práticas culturais identifica-se um processo de inclusão possível, interdisciplinar e multidimensional no qual desenvolvimento tecnológico, intervenções e mediações pedagógicas, práticas e contextos culturais, assim como formações específicas precisam estar imbricadas num jogo de ações e reflexões que permitam que se “inventem” novas possibilidades de apropriação de tecnologias na busca de construção de lugares que propiciem a inclusão revisitando conceitos e ousando no campo teórico-metodológico.

Segundo Tuan (1983) espaços se tornam lugares quando permitem que a pessoa desenvolva uma relação afetiva de pertencimento. O lugar não é um momento único, mas um processo que relaciona-se com a identidade e a identificação com o espaço. E surge a terceira utopia: pensar espaços de convívio e com possibilidade de escolhas que possibilite trocas e significações num processo no qual a tecnologia intervém.

Assim, a inclusão é uma utopia porque é processo colaborativo em tensões e contradições constantes. A inclusão é uma utopia porque é inacabada e incompleta, pois precisa do outro, do diferente, da

participação e do fazer em conjunto. A inclusão é uma utopia porque habita nos “entres” em espaços não construídos ainda. Finalmente, a inclusão é uma utopia porque almeja um futuro sonhado!

▪ Referências

BALANSKAT, A.; BLAMIRE, R. **ICT in schools: trends, innovations and issues in 2006/2007**. 2007. Disponível em: <http://insight.eun.org/shared/data/pdf/ict_in_schools_2006-7_final.pdf>. Acesso em: jun. 2014.

BEYER, H. O. **Inclusão e avaliação na escola de alunos com necessidades educacionais especiais**. Porto Alegre: Mediação, 2000.

_____. A Educação inclusiva: ressignificando conceitos e práticas da Educação Especial. Inclusão. **Rev. da Educação Especial**, Brasília, DF, p. 8–12, ago. 2006.

BUNGE, M. **Ciencia, técnica y desarrollo**. Buenos Aires: Sudamericana, 1997.

_____. **Teoria e realidade**. São Paulo: Perspectiva, 1974.

BRASIL. **Decreto nº 6.771, de 17 de setembro de 2008**. Dispõe sobre o atendimento educacional especializado, regulamenta o parágrafo único do art. 60 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, e acrescenta dispositivo ao Decreto nº 6.253, de 13 de novembro de 2007. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/decreto/d6571.htm>. Acesso em: 17 out. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Principais Indicadores da Educação de Pessoas com Deficiência**. [2014]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=16759&Itemid=>>. Acesso em: jun. 2014.

CASTELL, M. **A era da informação**. Sociedade em rede. v. 1. 12. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

ELIAS, N. **O processo civilizador**: uma história dos costumes. v. I. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

_____. **O processo civilizador**: formação do estado e civilização. v. II. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

GALLIMORE, Ronald; THARP, Roland. O pensamento educativo na sociedade: ensino, escolarização e discurso escrito. *In*: MOLL, Luis C. **Vygotsky e a educação**: implicações pedagógicas da psicologia sócio-histórica. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p. 171–199.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. CÂMARA DE EDUCAÇÃO BÁSICA. **Resolução nº 4, de 2 de outubro de 2009**. Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2017.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (MEC). Parecer CNE/CEB nº 13, de 24 de setembro de 2009. Diretrizes Operacionais para o atendimento educacional especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 nov. 2009. Sessão 1, p. 13.

OLIVEIRA, M. R. S. Do mito da tecnologia ao paradigma tecnológico; a mediação tecnológica nas práticas didático-pedagógicas. **Rev. Bras. de Educação**, Rio de Janeiro, n. 18 p. 101–107, set./out./nov./dez. 2001.

PASSERINO, Liliana. Apontamentos para uma reflexão sobre a função social das tecnologias no processo educativo. **Texto Digital**, Florianópolis, v. 6, n. 1, p. 58–77, ago. 2010. Disponível em: <<http://>

portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2017.

VIEIRA PINTO, A. **O conceito de tecnologia**. v. 1. [S.l.]: Contraponto, 2005.

VYGOTSKY, L. S. **Formação social da mente**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. **Obras escogidas: fundamentos de Defectologia**. v. 5. Madrid: Visor, 1997.

[\[Volta ao sumário\]](#)

(D)EFICIÊNCIA FÍSICA NO CONTEXTO DO PROCESSO DE ENSINO- APRENDIZAGEM

Autor(a): **Cristiano Pedroso**

E-mail: crispedroso06@hotmail.com

Instituição: Faculdade CENSUPEG

1 ▪ Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), alterações nas estruturas orgânicas/biológicas, podem originar deficiências. Na realização de determinadas atividades, as deficiências podem ser convertidas em algum nível de dificuldade, ou incapacidade. Considerando os diversos contextos sociais, dificuldades, ou incapacidades, são traduzidas em desvantagens sociais, principalmente, quando tratamos de sistemas competitivos.

É nesse contexto que no Curso de Aperfeiçoamento na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, desenvolvido pela Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC), realizou-se palestra sobre deficiência física e o processo de ensino-aprendizagem.

A atenção educacional à pessoa com deficiência, que até a década de 1990 era realizada, quase que exclusivamente, por instituições especializadas, mas, passou, por meio da reformulação da legislação, com a implantação a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, Lei de

Diretrizes e Bases (LDB/1996), a contar com a escola comum, como âmbito inclusivo e comum a todas as pessoas, independentemente de sua condição biopsicossocial.

Esse aspecto elicia a necessidade de maior aperfeiçoamento do corpo docente, não apenas para a especificidade do conteúdo programático trabalhado em sala de aula, mas também para o processo de desenvolvimento comportamental do alunado, principalmente no que se diz respeito aos distúrbios do desenvolvimento.

No caso da deficiência, é a identificação das dificuldades, geradas pelo quadro orgânico, que possibilita a construção dos suportes ambientais que poderão minimizar, ou até anular, as desvantagens sociais e as incapacidades. Segundo Moraes e Cintra (2013), uma equipe multidisciplinar que acompanha a pessoa com necessidades especiais, pode dividir sua rede de apoio em três aspectos: 1) Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs), referente à competência para autocuidados; 2) Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs), referente à utilização de “ferramentas” e cuidados com o ambiente; e 3) Atividades Avançadas de Vida Diária (AAVDs), relacionadas a situações sociais e a comportamento.

O presente capítulo objetiva uma breve introdução à discussão do processo de aprendizagem, contribuições da Neurociência e possibilidades de otimização do processo de construção do saber formal e informal da pessoa com deficiência física.

1.2 ■ Breves Considerações sobre a Demanda e sobre a Forma de Trabalho

Antes de falarmos sobre o processo de ensino aprendido, sobre a pessoa com deficiência e sobre o contexto escolar, é importante entendermos a fundamentação teórica que norteia a nossa leitura da situação-desafio. Segundo Goodwin (2010), o início da Psicologia já era marcado por uma famosa equação do psicólogo Kurt Lewin em que o comportamento (C) é descrito como uma função entre a pessoa (P) e o ambiente

(A), ou seja, $C=f(P,A)$. Essa equação, simples e elegante, hipotetiza que, para compreender um comportamento, temos que compreender o organismo e o contexto em que esse organismo está se desenvolvendo. Entender a relação dialética existente e a interdependência, em que o organismo influencia o ambiente e este, por sua vez, modula e desenvolve as funções orgânicas.

Um segundo aspecto importante faz referência ao uso da ciência. O processo educacional, apesar da influência das concepções políticas e filosóficas pessoais de cada um, é marcado por um referencial científico. Bertram Forer, em 1948, no experimento conhecido como Efeito Barnum, diferenciou a Ciência da pseudociência. Recomendo que o leitor pesquise esse aspecto. Baseado nesse domínio, quando leciono para um grupo de docentes, gosto da seguinte provocação: Hipotetizamos uma entrevista de um jornalista para um cientista, em que a pergunta do jornalista é: "Para a Ciência, Deus existe?"

Todos temos as nossas concepções e por meio da racionalização, que é resultado do movimento da escolástica, tentamos justificar, fundamentar e defender nosso ponto de vista, com referência a pesquisas, a importantes autores e a formadores de opinião. A realidade é que sempre que realizo essa pergunta a profissionais de diversas formações a resposta é quase unânime: "NÃO! Deus não existe para Ciência". Às vezes "SIM! Deus existe!"

Mas o que é um processo científico? Segundo Sampieri *et al.* (2006), um processo científico exige etapas. Um contato empírico com o fenômeno, uma triagem ou exame, uma hipótese do que está acontecendo e porque está acontecendo, uma avaliação, ou teste de hipótese, um diagnóstico, um tratamento do fenômeno, um prognóstico. Assim cria-se um modelo que se ajusta ao fenômeno e permite resultados mensuráveis. Como um médico que recebe um paciente, escuta o histórico, examina, hipotetiza, solicita exames (teste de hipótese), diagnóstica e prescreve tratamento. Deixamos claro que é um método com limitações e porcentagem mensurável de erro.

Voltando ao exemplo anterior, quando pergunto aos alunos se Deus existe para Ciência, a resposta que espero é "Não sei!" Não existe experimento ainda que comprove ou anule a existência de Deus, por isso esse é um tema filosófico.

Nosso tratamento da deficiência, também envolve filosofia, mas na Educação nossa ação é norteadada pela Ciência, o que tem comprovação, o que podemos mensurar como resultado de evolução.

Uma terceira e última concepção é a utilização da epidemiologia. Epidemiologia é o estudo da distribuição de características de saúde ou doença em uma determinada população, ou seja, quando usamos a epidemiologia para entender um grupo de discentes, estamos automaticamente buscando um entendimento sobre o processo de desenvolvimento, desde a concepção (a formação do embrião) até a senescência.

Dessa forma, é recomendável para o profissional que irá trabalhar no campo dos distúrbios do desenvolvimento, o conhecimento de possíveis alterações que podem estar associadas à deficiência, seus critérios diagnósticos, etiologia e prevalência. Para tanto, conhecimentos do DSM5 da American Psychiatric Association (2014) e principalmente da Classificação Estatística Internacional de doenças e problemas relacionados à saúde, CID-10 da Organização Mundial de Saúde, volume 1 (2014), são ferramentas indispensáveis para a homogeneidade do discurso entre profissionais da Saúde/ Educação.

Focando mais especificamente no CID-10, o manual oficialmente utilizado no Brasil, para fins clínicos, três capítulos fazem parte do objeto de estudo do educador, pois apresentam situações de saúde, ou condições, diretamente ligadas a possíveis manifestações de dificuldades escolares e comorbidades com a deficiência física: 1) Capítulo XVII, malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, em que constam, por exemplo, as categorias Q03, microcefalia, e Q90, síndrome de Down, ambas as condições ligadas com possível deficiência intelectual, que afeta a capacidade de bom desempenho escolar;

2) Capítulo VI, doenças do sistema nervoso, em que constam, por exemplo, as categorias G00, meningite bacteriana, e G40, epilepsia, ambas, descritas em estudos de semiologia, como condições que podem trazer sintomas que alterem a capacidade de acompanhamento do currículo formal, proposto pela escola; 3) Por fim, o capítulo mais conhecido, o V, transtornos mentais e comportamentais, que apresenta as categorias F70, aqui ainda descrita como retardo mental, e F81, transtornos específicos do desenvolvimento das habilidades escolares, ambas também ligadas ao desempenho do discente. Vale destacar que as letras "O" (período gestacional) e "P" (nascimento) também são de importante consideração.

Finalizando este tópico, tenho algumas concepções importantes, que fundamentarão a compreensão do conceito de deficiência aqui adotado: 1) Comportamento é entendido pelo viés orgânico e ambiental, ou seja, por uma leitura ecológica; 2) O modelo utilizado é científico; 3) É necessário conhecimentos sobre desenvolvimento humano e particularidades epidemiológicas da espécie *homo sapiens*; 4) Como última recomendação, sugiro o livro "Estatística sem matemática para Psicologia", como forma de aprofundar conhecimento da modelagem de fenômenos sociais.

1.3 ■ Funções Neuropsicológicas Correlacionadas com o Processo de Ensino- Aprendizagem

Segundo Kandel *et al.* (2014), o histórico da neurociência data dos descobrimentos de 10.000 anos atrás, de crânios humanos encontrados com perfurações, o que poderia indicar processos rudimentares de associação do comportamento com o cérebro, com evidências de cicatrizações do crânio, o que indica probabilidade da pessoa ter sobrevivido ao procedimento.

Seja por práticas de rituais místicos, ou correlações do comportamento com o encéfalo, é apenas no século XIX que sistema nervoso central e comportamento passam a ter nova ênfase nos modelos médico/psicológico, a partir de evidências com maior robustez. Com os estudos

do caso Phineas Gange, que teve seu lobo frontal perfurado por uma barra de ferro, sobreviveu ao processo, e apresentou diversas alterações comportamentais; com o caso do paciente "Tam" de Broca, os estudos de afasia de Wernick e o desenvolvimento das técnicas de lobotomia, de Moniz, é que a correlação entre encéfalo e comportamento ganham maior evidencia científica (KANDEL *et al.*, 2014).

Ainda segundo Kandel *et al.* (2014), com os experimentos, com o referencial teórico, com a leitura sistêmica de Alexander Luria, no início do século XX, e com as técnicas de neuroimagem e de neuroimagem funcional, temos o fortalecimento da neurociência como forma eficaz de compreensão do comportamento e integração dos modelos biológicos com os modelos ambientais.

Será por esse viés, o da neurociência, que discutiremos o processo de aprendizagem e características da deficiência física.

Segundo autores da neurociência (KANDEL *et al.*, 2014; MACHADO, 2000; LENT, 2008; HAMILL; KNUTZEN, 2012), o processo de maturação motora do *homo sapiens* apresenta uma linearidade, desde os processos de concepção, nascimento e desenvolvimento do comportamento motor axial, que permite o controle do tronco, até o desenvolvimento do comportamento apendicular, com o controle voluntário para bipedismo estático e dinâmico, assim como, formação das praxias global, fina, miocinética, ideomotora, ideatória, entre outras.

Vamos definir a deficiência física, segundo o Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004:

Art 5. Deficiência física: alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (BRASIL, 2004).

Em resumo, bastante simplificado, a mecânica do comportamento motor, pós- corticalização dos movimentos, envolve a ativação do córtex motor, nos lobos frontais, com sinais passando pela medula até a periferia corporal com ativação de neurônios motores. Como o comportamento motor, também está atrelado a um *feedback* sensorial, existe uma retroação sensitiva que passa pelo cerebelo e pelos gânglios da base, para ajustes, chegando ao córtex sensorial, nos lobos parietais, que fecham o ciclo motor. Quando maior é a repetição do movimento, maior é a eficácia.

Quando existe alguma alteração estrutural, ou neurofuncional, temos uma possível queda do desempenho e conseqüentemente uma deficiência.

O processo de ensino e aprendizagem não objetiva a eliminação da deficiência, mas com ajuda multidisciplinar, cria adaptação para que as dificuldades não interfiram, ou interfiram pouco, na atividade proposta, visando a eliminar qualquer tipo de desvantagem social no desempenho acadêmico.

Assim, vamos identificar nossa visão de Educação, ou seja, qual são os objetivos da escola, pensando que é um dos *locos* em que ocorre o processo de ensino e aprendizagem.

Segundo a LDB, “[...] a Educação Infantil e o Ensino Fundamental, na formação do cidadão, têm como objetivo [...] o desenvolvimento integral da criança [...] em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade.” (BRASIL, 1996).

Do ponto de vista da neurociência, a escola torna-se um modulador, ou estimulador, das funções neuropsicológicas, envolvendo: memória, atenção, controle inibitório, flexibilidade mental, planejamento, cognição fluida e cristalizada, linguagem, psicomotricidade, cognição social, teoria da mente e cultura (algoritmos comportamentais), emoções primárias e secundárias, além da volição (vontade).

Apesar da importância de todas as funções citadas, discutirei brevemente o sistema límbico e algumas funções dos lobos frontais.

O que precisamos para aprender e o que precisamos para ensinar? Por que nos lembramos de determinadas coisas por anos e nos

esquecemos de outras logo depois de algumas horas de contato com o fenômeno? O que podemos realizar para otimizar o processo de aprendizagem da pessoa com deficiência física?

São muitas teorias, mas enfatizaremos algumas descrições dos autores já citados (KANDEL *et al.*, 2014; MACHADO, 2000; LENT, 2008) com um breve diagrama, que objetiva otimizar o texto e focar na ideia geral que será correlacionar a aprendizagem com a deficiência.

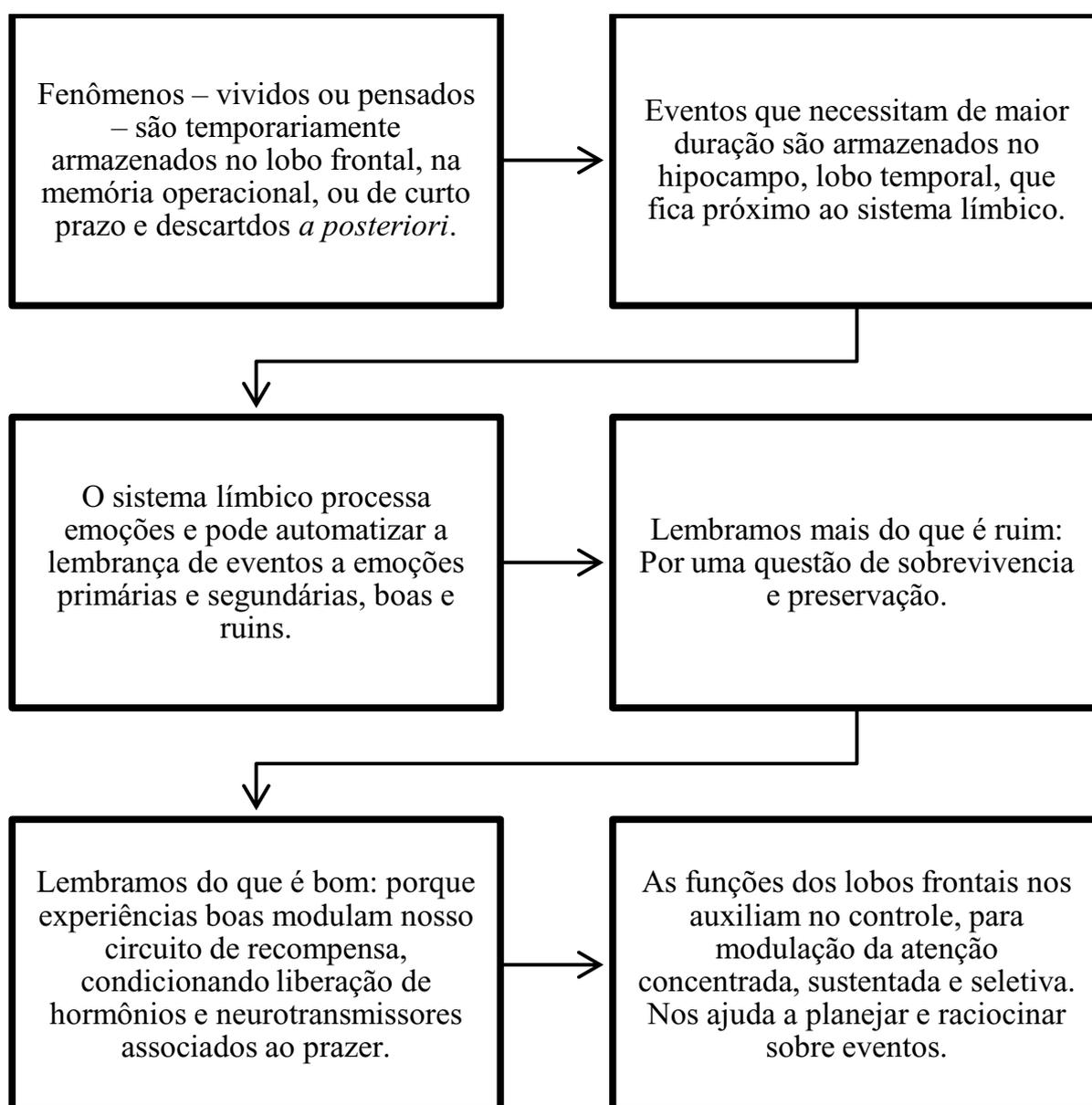


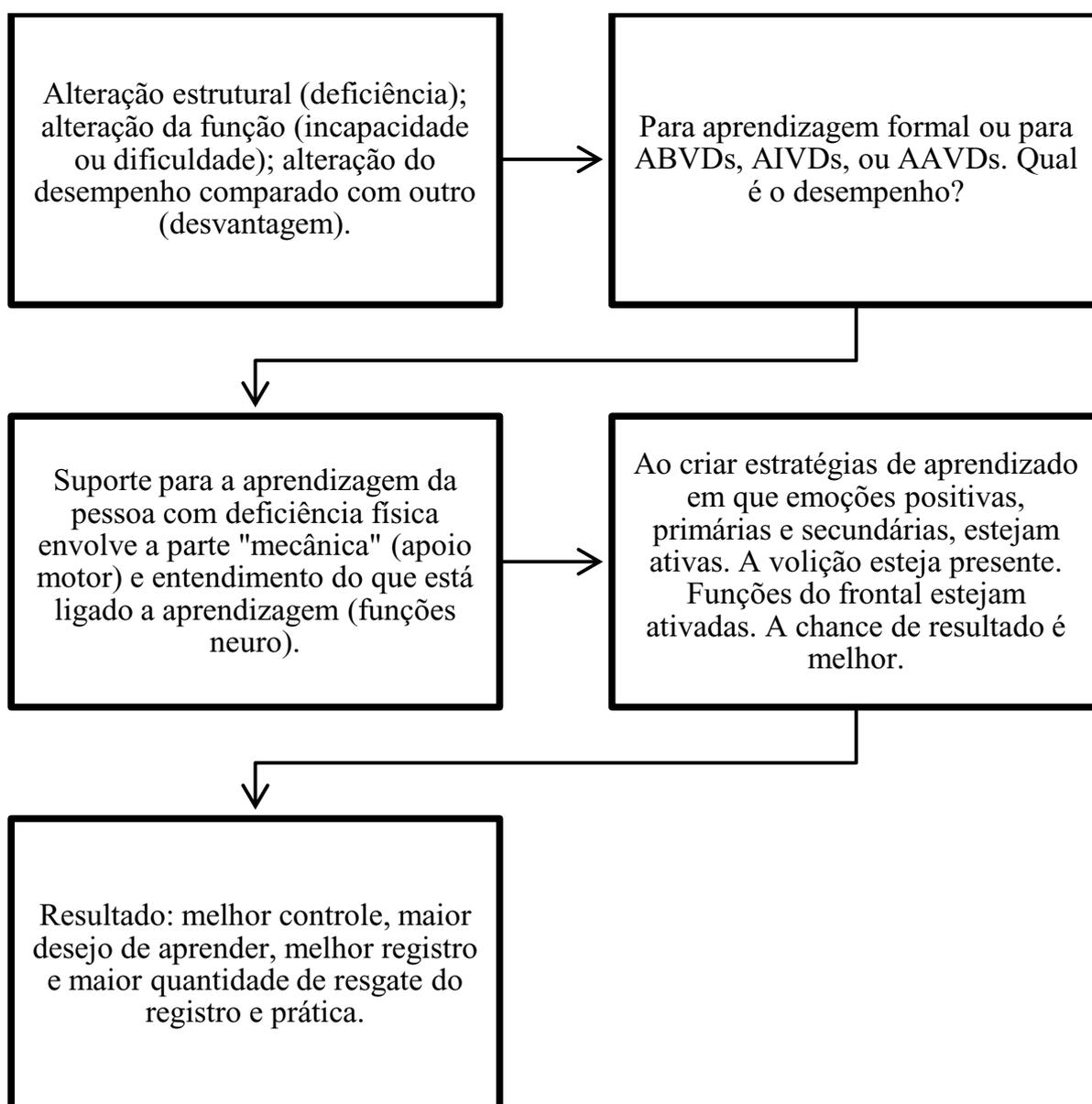
Figura 1 – Aprendizagem versus Deficiência

Fonte: Elaborada pelo autor deste artigo

Qual é a diferença desse processo na pessoa com deficiência física?
Nenhuma!

2 ▪ Considerações Finais

Em caráter conclusivo a ideia central do presente capítulo pode ser sintetizada em:



Fonte: Elaborada pelo autor deste artigo

▪ Referências

AFIFI, A. K.; BERGMAN, R. A. **Neuroanatomia funcional**. São Paulo: Roca, 2008.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento *et al.* 5. ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 18 jul. 2017.

_____. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 18 jul. 2017.

_____. **Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 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. Brasília, DF. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 18 jul. 2017.

_____. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 18 jul. 2017.

GOODWIN, C. J. **História da psicologia moderna**. 4. ed. – São Paulo: Cultrix, 2010.

HAMILL, J; KNUTZEN, K. M. **Bases biomecânicas do movimento humano**. Barueri: Manoele, 2012.

LENT, R. **Neurociência da mente ao comportamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

MACHADO, A. **Neuroanatomia funcional**. São Paulo: Atheneu, 2000.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. SINDICATO DOS ENGENHEIROS DO ESTADO DE SÃO PAULO (SEESP). **Educação inclusiva: atendimento educacional especializado para a deficiência mental**. Brasília, DF: SEESP/MEC, 2006.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, DF: SEESP/MEC, 2001.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO ESPORTE. **Parâmetros Curriculares Nacionais: documento introdutório**. Brasília, DF: SEF, 1996.

MORAES, E. N.; CINTRA, M. T. G. Avaliação Geriátrica *In*: MALLOY-DINIZ *et al.* **Neuropsicologia do desenvolvimento**. Porto Alegre: Artmed, 2013.

NUSSBAUM, R. L. *et al.* **Thompson & Thompson Genética médica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

KANDEL, Eric R. *et al.* **Princípios de Neurociências**. Porto Alegre: Artemed, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Genebra: OMS, 2003.

_____. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**. Porto alegre: Artmed, 1993.

_____. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde da CID-10**. 10 ed. rev. 5. Reimpr. São Paulo: USP, 2014.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

RUSSO, Rita Margarida Toler. **Neuropsicopedagogia clínica**: introdução, conceitos, teoria e prática. Curitiba: Juruá, 2015.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. 3. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

[\[Volta ao sumário\]](#)

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE: PERSPECTIVAS PARA A DEFICIÊNCIA FÍSICA

Autor(a): **Sandro Ressler**

E-mail: sandroressler@yahoo.com.br

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Autor(a): **Willians Cassiano Longen**

E-mail: willians@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

1 ▪ Introdução

A Política Nacional de Saúde Funcional propõe uma mudança conceitual nos critérios de enquadramento das doenças, não apenas baseados nos agravantes que podem trazer ao ser humano, mas sim, ampliando o espectro de abordagem, focando também, nos fatores pessoais e ambientais que influenciam diretamente à saúde humana, sejam esses fatores positivos ou negativos (PNSF, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), na publicação da Carta de Ottawa, indica que fatores socioculturais também influenciam os condicionantes de saúde humana. Dentre esses fatores pode-se indicar o acesso aos serviços de saúde, condições adequadas de habitação, educação

e renda, bem como um ambiente natural sustentável e equilibrado, propiciando aos habitantes daquele espaço geográfico fatores favoráveis ao desenvolvimento da saúde de forma integral (CARTA, 1986).

O documento proposto, discutido e endossado na 54^a Assembleia Mundial de Saúde, sob o número 54.21, em 22 de maio de 2001, aprovou a segunda edição da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens e intitula essa edição como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, abreviada como CIF. Essa normativa exorta aos países membros que utilizem a CIF e suas versões revisadas e atualizadas, na investigação, vigilância e informações adequadas, respeitando as situações especiais e particulares dos Estados-membros (WHO, 2001).

O Conselho Nacional de Saúde, por meio da Resolução nº 452, de 10 de maio de 2012, indica o uso da CIF no Sistema Único de Saúde (SUS), assim como, na Saúde Suplementar, como forma de mensuração e investigação da saúde dos indivíduos, considerando o bem-estar, a qualidade de vida, o acesso aos serviços e o impacto dos fatores ambientais na saúde; como ferramenta de coleta e registro de dados, assim como, fonte geradora de indicadores de saúde relacionados à funcionalidade humana. Considera ainda que a CIF é uma ampliação da linha de cuidado em saúde, tendo em vista sua aplicação clínica na avaliação das necessidades e na compatibilização do tratamento com os condicionantes específicos de saúde daquele indivíduo ou população. Já em uma ótica de planejamento, pode ser usada para quantificar e qualificar as informações relativas ao tratamento e a recuperação da saúde, bom como no sistema de seguridade social e no desenvolvimento de políticas de saúde. Na esfera pedagógica serve de base para elaboração de programas educacionais e, ainda, como ferramenta geradora de informações padronizadas em saúde visando à melhoria da gestão em saúde por meio do controle, da avaliação e da regulação (BRASIL, 2012).

Independente da etiologia patológica, a CIF contribui com a definição dos fatores incapacitantes motivados a partir da doença existente,

aproximando os condicionantes físicos e mentais. Essa visão ampliada permite quantificar as alterações provocadas e determinar os resultados de saúde que irão agir sobre a funcionalidade individual para assim, termos a real consequência da patologia sobre seu portador (ARAÚJO; BUCHALLA, 2013).

A CIF permite o nivelamento das afecções permitindo valorizar o impacto funcional que acarretam nos indivíduos, de independente de suas causas. A título de exemplo, pode representar causa de absenteísmo uma simples virose respiratória ou uma dor lombar, mas problemas de saúde mental podem ser causa da ausência ao trabalho da mesma forma.

Com objetivo de favorecer as perspectivas multidimensionais do que impacta nas funções dos sujeitos, a CIF mostra-se como um elemento de alta relevância para a saúde pública, afastando-se da visão reducionista do estabelecimento do diagnóstico clínico, permitindo o avanço para medição da condição de saúde, seus impactos e potencialidades (FONTES; FERNANDES; BOTELHO, 2010).

A necessidade de se entender o que acontece com os indivíduos depois do diagnóstico clínico, principalmente em relação à influência de fatores ambientais e sociais em sua funcionalidade, torna-se cada vez mais importante para a área de saúde, com o intuito de orientar as políticas de saúde, sociais e econômicas (BRASIL, 2012).

2 ▪ Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

A construção da CIF iniciou visando responder as questões de saúde que não eram abrangidas pela Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). No ano de 1980 a OMS publicou a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) ou “International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)”, em inglês. Essa publicação seria o primeiro passo para o desenvolvimento da CIF (DI NUBLIA; BUCHALLA, 2008).

O termo *impairment* (deficiência) remete às anormalidades dos órgãos e sistemas corporais e das estruturas do corpo; *disability* (incapacidade) define as consequências de uma determinada doença na capacidade funcional do indivíduo no desempenho de suas atividades diárias; e o termo *handicap* (desvantagem) indica a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, condicionado pela sua incapacidade ou deficiência (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

O objetivo primordial dessa classificação é o de criar um instrumento de uniformização da terminologia empregada em todo o mundo para a descrição da funcionalidade humana e das suas possíveis alterações, quantificando e classificando a incapacidade das pessoas e suas implicações nas atividades de vida diária (RIBERTO *et al.*, 2014). A CIF, portanto, classifica a funcionalidade e incapacidade, não as pessoas. Essas definições podem ser usadas para informar características específicas em diferentes contextos (WHO, 2002).

A condição brasileira de Estado-membro da OMS indica a utilização da CIF, consequente a Resolução OMS 54.21, de 2001, incluindo a abordagem predisposta nessa Classificação, com a inclusão dos fatores funcionais humanos, sua estrutura orgânica, as atividades de vida diária, a participação social e os fatores ambientais que influenciam na saúde da população (BRASIL, 2001).

A CIF propõe uma visão mais abrangente do estado de saúde e funcionalidade do paciente, bem como, correlaciona a função com os fatores ambientais (LEONARDI *et al.*, 2014; GRILL *et al.*, 2013). Para pesquisas em saúde, a utilização da CIF, como base de dados, pode ser considerada como essencial para a criação de uma linguagem internacional de condicionantes de saúde e, ainda, como forma objetiva de verificação de metas propostas (MADDEN *et al.*, 2014; CONSTAND; MACDERMID, 2013).

Outro fator impactante para o uso cotidiano da CIF baseia-se no estabelecimento de políticas públicas de saúde, visando a mudança de atuação dos profissionais, a substituição de conceitos vigentes focados

na doença para um conceito abrangente focado na saúde, na funcionalidade e na capacidade do doente para superar as barreiras ambientais impostas pelo mundo moderno, tanto em sua vida cotidiana e suas atividades diárias, como em suas atividades profissionais (HOLLENWEGER; MORETTI, 2012; PLESS; GRANLUND, 2012; ALFORD *et al.*, 2013; MÜLLER; BENZEL; WIRTZ, 2014).

A CIF cobre todo o ciclo de vida. Um processo contínuo de atualização da CIF é gerenciado pela OMS e sua rede de classificações para aumentar a relevância da CIF para a população em todas as idades (WHO, 2002).

Um dos objetivos da CIF é fornecer um padrão de linguagem, tornando-se um referencial para descrever todos os aspectos da saúde humana, como também, na elaboração de indicadores de saúde específicos e na elaboração de políticas públicas de saúde mais eficientes. Serve como ferramenta de interação dinâmica entre as condições de saúde e os fatores contextuais no qual o indivíduo está inserido, e ainda, pode ter uma aplicação universal, sendo usada por qualquer pessoa e em qualquer condição de saúde (SAMPAIO; LUZ, 2009).

A CIF pretende homogeneizar as terminologias na área da Saúde, permitindo a comparação de dados de saúde em diferentes locais e ou momentos históricos diferentes. A visão proposta pela CIF passa a ser usada para traçar políticas públicas na área da saúde funcional, como também para a seguridade social, trabalho, justiça, entre outros setores. Os *core sets*, ou seja, um conjunto de categorias selecionadas da CIF desenvolvidas em consenso entre profissionais de diferentes áreas da saúde e com cooperação internacional, pretende dinamizar o emprego da CIF, selecionando entre os diversos aspectos da funcionalidade humana, aquelas categorias típicas e significativas em um determinado condicionante de saúde, dessa forma, facilitando a sua empregabilidade (RIBERTO, 2011).

O documento contendo a CIF possui duas partes, sendo que, a primeira abrange os componentes denominados de "*funções do corpo e estrutura do corpo*", agrupando as funções fisiológicas dos sistemas

orgânicos e as partes anatômicas do corpo humano e reúne os componentes "atividades e participação", agregando a execução de atividades ou tarefas e a participação do indivíduo em uma situação de vida diária. A segunda parte da Classificação envolve e integra os primeiros componentes com os componentes denominados "fatores contextuais", sendo eles, fatores pessoais e ambientais (LOPES; SANTOS, 2015).

Estão descritas na CIF 1.454 categorias, tornando-a um instrumento com ampla abrangência e grande poder de descrição da funcionalidade, da incapacidade e da saúde do indivíduo e, em muitos casos, tem sido usada associada a instrumentos de avaliação quantitativos e qualitativos (BRASILEIRO; MOREIRA; BUCHALLA, 2013).

Cada componente da CIF é representado por uma letra, sendo "b" para as funções do corpo, "s" para a estrutura do corpo, "d" para atividades e participação e "e" para os fatores contextuais (CHUNG; YUN; KHAN, 2013).

Nas categorias da CIF, também são empregados qualificadores, que são dígitos acrescidos às categorias, separados destas por meio de um ponto e que indicam a magnitude de um problema ou alteração e se o indivíduo avaliado possui ou não uma determinada incapacidade (ARAÚJO; BUCHALLA, 2013).

Os qualificadores dos componentes da CIF são descritos entre 0 e 4, sendo 0 para ausência de deficiência ou alteração e 4 para a máxima incapacidade ou alteração (CASTANEDA; CASTRO, 2013).

Os fatores ambientais da CIF são quantificados com escalas positivas e negativas, indicando o quanto um fator ambiental afeta a saúde do indivíduo, podendo tornar-se um facilitador ou uma barreira (FERNÁNDEZ-LÓPEZ *et al.*, 2009).

Fatores ambientais atuam como facilitadores quando aumentam as possibilidades de participação do indivíduo e agem como barreiras quando impõe dificuldades na execução das tarefas nas atividades de vida diárias (FRANZOI *et al.*, 2013).

Os fatores pessoais ainda não foram codificados na CIF, pois relatam o histórico particular de vida do indivíduo e seu estilo de vida, assim, como essa classificação é universal, e considerando a variabilidade cultural dos povos, com diferentes aspectos genéticos, de idade, antropométricos, hábitos, crenças, antecedentes sociais, entre outros fatores, ainda não foi possível sua organização consensual. Esses fatores não podem ser considerados como deficiências, limitações ou restrições, porém podem modular a funcionalidade de forma positiva ou negativa (RIBERTO *et al.*, 2014).

A CIF tem sido adotada em ajustes de regulação social no âmbito dos subsídios de incapacidade, sistemas de pensões, políticas de trabalho ou de recuperação de indivíduos com incapacidade. A título de exemplo países, como Alemanha, Austrália, Estados Unidos e Irlanda têm utilizado essa forma diferenciada de acompanhar e intervir nas afecções da saúde e suas consequências (FONTES; FERNANDES; BOTELHO, 2010).

2.1 ■ A Saúde Funcional Abordada por meio da CIF

A abordagem que a CIF propõe à funcionalidade humana vem ao encontro do normatizado pela Política Nacional de Saúde Funcional, explorando as capacidades intelectuais, expressivas, motoras e de relacionamentos pessoais, associando esses fatores aos determinantes socioculturais diversos que encontramos no Brasil, com suas dimensões continentais e conectadas às suas distintas características regionais (PNSF, 2011).

Saúde Funcional é o estado de funcionalidade e bem-estar individual e das coletividades, em todos os ciclos de vida, no desempenho das atividades e na participação social, promovendo qualidade de vida e autonomia para o pleno exercício da cidadania (PNSF, 2011, p. 1).

Em um contexto histórico, as intervenções em reabilitação neurológica vêm sendo guiadas por um modelo médico, que se baseia na saúde como a ausência de doenças (KUIJER *et al.*, 2006), focalizando a avaliação e a terapêutica no tratamento dos sinais e sintomas.

Atualmente os modelos em reabilitação consideram a saúde em um domínio mais amplo e sujeito a inferências e interferências diretas e indiretas de fatores sociais, psicológicos e ambientais (STUCKI *et al.*, 2007).

A adaptação de um modelo teórico mais adequado e específico para a atuação dos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar de reabilitação, possibilitaria melhor compreensão da experimentação do estado de saúde que o processo de doença acarreta, partindo não só da instalação do quadro patológico, mas também das suas consequências na funcionalidade e incapacidade, fenômenos multifatoriais e complexos (GOLJAR *et al.*, 2011).

A CIF é um sistema de classificação que descreve a funcionalidade e incapacidade relacionada às condições de saúde, refletindo uma nova filosofia que deixa de focalizar apenas as consequências da doença para destacar também a funcionalidade como um componente da saúde (RATY; AROMA; KOPONEN, 2009).

Vários estudos têm indicado o uso da CIF como método para avaliação da funcionalidade, da incapacidade e da saúde, propondo uma rotina de avaliação e os principais componentes da CIF que poderiam balizar a avaliação (KÜCÜKDEVECI *et al.*, 2011), a prescrição de tratamento (DELITTO *et al.*, 2012), a definição de *core sets* para avaliações específicas e de patologias específicas (RIBERTO *et al.*, 2014; TZE-HSUN *et al.*, 2013; SAKETKOO *et al.*, 2012); e a quantificação dos resultados obtidos depois da intervenção profissional (LAXE *et al.*, 2013; OFFENBACHER *et al.*, 2007).

Um das metas principais da CIF é estabelecer o modelo mais adequado para avaliar a deficiência e relacioná-la com o contexto social no qual o deficiente está inserido (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007).

A CIF constitui um instrumento adequado para identificar as condições da funcionalidade e do ambiente, assim como as características pessoais que interferem na qualidade de vida, permitindo abordar diferentes perspectivas para adequar as condições de atenção às necessidades dos pacientes (CERNIAUSKAITE *et al.*, 2011).

Ao considerar a prática clínica nas diferentes especialidades, a CIF mostra-se importante para os processos avaliativos e para as escolhas terapêuticas. O que favorece isso são as suas características de linguagem universal e integradora, promovendo a participação ativa e o envolvimento do paciente no processo, cujo processo operativo foi nomeado de Rehabilitation Problem Solving (RPS). Esse processo é composto por duas partes, uma que envolve as perspectivas do paciente e suas manifestações e outra na qual a equipe lança mão do que identificou para estabelecer as estratégias de cuidado (FONTES; FERNANDES; BOTELHO, 2010).

A CIF transcende o modelo biomédico, propondo uma visão biopsicossocial, incorporando componentes de saúde nos níveis físico e social. Em países europeus, como na Alemanha e na Suíça essa classificação mostrou uma melhor comunicação entre os profissionais de saúde, permitindo que os serviços pudessem ser ajustados para atender as necessidades da população e para otimizar os cuidados em saúde. No Brasil, a institucionalização do uso da CIF pode facilitar a autorização de procedimentos ambulatoriais e hospitalares pelo SUS e pelas operadoras de saúde privada, e ajudar a projetar políticas públicas de inclusão. Ferreira (2014) exemplifica a experiência de uso prático da CIF na clínica profissional com um programa educacional para pacientes que sofreram acidente vascular encefálico (AVE) totalmente baseada nos conceitos da CIF, e por meio de um programa de intervenção precoce em crianças no qual a CIF baseia a avaliação dos profissionais envolvidos (FERREIRA; CASTRO; BUCHALLA, 2014).

A CIF pode identificar o que uma pessoa pode ou não fazer na sua vida diária, relacionando esse “poder fazer” ou “não poder fazer” com os condicionantes relativos às funções dos órgãos ou sistemas do corpo humano e sua estrutura, com as atividades e com a participação social no ambiente em que a pessoa está inserida. A título de exemplo duas pessoas diagnosticadas com a mesma patologia, podem ter diferentes níveis funcionais, e pessoas com mesmos níveis funcionais podem não ter as mesmas condições de saúde (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A sua aplicabilidade na clínica tem sido aferida por meio de estudos de calibração com outros instrumentos, de estudos de comparação conceitual e na gestão de registos ou de unidades clínicas (FONTES; FERNANDES; BOTELHO, 2010).

3 ▪ Conclusão

As perspectivas práticas da CIF demonstram potenciais para uma atenção integrada e multidimensional apresentando-se como um desafio quanto à sua aplicação prática, aderência e impacto na Saúde Pública. Fica patente que tais potenciais devem ser explorados na melhor compreensão das particularidades e individualidades e as decorrentes necessidades de iniciativas de políticas públicas, previdenciárias e das representações práticas das funções humanas e seus impactos.

▪ Referências

ALFORD, V. M. *et al.* The use of the international classification of functioning, disability and health (ICF) in indigenous healthcare: a systematic literature review. **International Journal for Equity in Health**, Londres, v. 12, p. 12–32, maio 2013.

ARAÚJO, E. S.; BUCHALLA, Cassia M. Utilização da CIF em fisioterapia do trabalho: uma contribuição para a coleta de dados sobre funcionalidade. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 1–7, abr. 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 452, de 10 de maio de 2012**. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm>. Acesso em: 11 out. 2015.

BRASILEIRO, I. C.; MOREIRA, T. M. M.; BUCHALLA, C. M. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e seu uso no Brasil. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 37–41, abr. 2013.

CARTA de Ottawa para la Promoción de la Salud. CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE PROMOÇÃO DA SAÚDE, I., nov. 1986. Otawwa. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf>>. Acesso em: 27 nov. 2016.

CASTANEDA, L.; CASTRO, S. S. Publicações brasileiras referentes à Classificação Internacional de Funcionalidade. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 29–36, abr. 2013.

CERNIAUSKAITE, M. *et al.* Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalization. **Disability Rehabilitation**, Londres, v. 33, n. 4, p. 310–318, 2011.

CHUNG, P.; YUN, S. J. H.; KHAN, F. A comparison of participation outcome measures and the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for Traumatic Brain Injury. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Uppsala, v. 46, p. 108–116, nov. 2013.

CONSTAND, M. K.; MACDERMID, J. C. Applications of the international classification of functioning, disability and health in goal-setting practices in healthcare. **Disability and Rehabilitation**, Londres, v. 36, n. 15, p. 1305–1314, out. 2013.

DELITTO, A. *et al.* Low Back Pain Clinical Practice Guidelines Linked to the International Classification of Functioning, Disability, and Health from the Orthopaedic Section of the American Physical Therapy Association. **The Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy**, Alexandria, v. 42, n. 4, p. A1–A57, abr. 2012.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507–2510, out. 2007.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O Papel das Classificações da OMS – CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. Bras. de Epidemiologia**, [S.l.], v. 11, n. 2, p. 324–335, 2008.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187–193, jun. 2005.

FERNÁNDEZ-LOPEZ, J. A. *et al.* Funcionamiento y Discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). **Rev. Española de Salud Pública**, Madrid, n. 6, p. 775–783, nov./dez. 2009.

FERREIRA, L. T. D.; CASTRO, S. S.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: progressos e oportunidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 469–474, 2014.

FONTES, A. P.; FERNANDES, A. A.; BOTELHO, M. A. Funcionalidade e Incapacidade: aspectos conceituais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Rev. Port. Saúde Pública**, Lisboa, v. 28, n. 2, p. 171–178, 2010.

FRANZOI, A. C. *et al.* Etapas da elaboração do Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro (IF-Br). **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 20, n. 3, nov. 2013.

GOLJAR, N. *et al.* Measuring patterns of disability using the International Classification of Functioning, Disability and Health in the post-acute stroke rehabilitation setting. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Uppsala, v. 43, n. 7, p. 590–601, 2011.

GRILL, E. *et al.* Using core sets of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure disability in

vestibular disorders: study protocol. **Journal of Vestibular Research: equilibrium & orientation**, Pittsburgh, v. 23, n. 6, p. 297–303, 2013.

HOLLENWEGER, J.; MORETTI, M. Using the International Classification of Functioning, Disability and Health children and youth version in education systems: a new approach to eligibility. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, Baltimore, v. 91, n. 13, sup. I, p. 97–102, fev. 2012.

KUIJER, W. *et al.* Work status and chronic low back pain: exploring the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 28, n. 6, p. 379–388, 2006.

KÜCÜKDEVECİ, A. A.; TENNANT, A.; GRIMBY, G.; FRANCHIGNONI, F. Strategies for assessment and outcome measurement in physical and rehabilitation medicine: an educational review. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Uppsala, v. 43, n. 8, p. 661–672, jul. 2011.

LAXE, S. *et al.* Development of the International Classification of Functioning, Disability and Health core sets for traumatic brain injury: an international consensus process. **Brain Injury, Taylor & Francis** [online], [S.l.], v. 27, n. 4, p. 379–387, mar, 2013.

LEONARDI, M. *et al.* ICF-DOC: the ICF dedicated checklist for evaluating functioning and disability in people with disorders of consciousness. **International Journal of Rehabilitation Research**, Washington, DC, v. 37, p. 197–204, set. 2014.

LOPES, G. L.; SANTOS, M. I. P. O. Funcionalidade de idosos cadastrados em uma Unidade da Estratégia Saúde da Família segundo categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade. **Rev. Bras. de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 71–83, 2015.

MADDEN, R. H. *et al.* The Relevance of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in monitoring and evaluating

Community-based Rehabilitation (CBR). *Disability and Rehabilitation*, London v. 36, n. 15, p. 1305–1314, 2014.

MÜLLER, E.; BENGEL, J.; WIRTZ, H. Validity and responsiveness of the scales for the assessment of functioning at work. *Die Rehabilitation*, Stuttgart, v. 53, n. 3, p. 176–183, jun. 2014.

OFFENBACHER, M. *et al.* Are the contents of treatment outcomes in fibromyalgia trials represented in the International Classification of Functioning, Disability and Health? *The Clinical Journal of Pain*, Philadelphia, PA v. 23, n. 8, p. 691–701, oct. 2007.

PLESS, M.; GRANLUND, M. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and the ICF Children and Youth Version (ICF-CY) within the context of augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, Baltimore, v. 28, n. 1, p. 11–20, mar. 2012.

POLÍTICA Nacional de Saúde Funcional: construindo mais saúde para a população (PNSF). Histórico, justificativa e relevância, conceituação, princípios, objetivos e Diretrizes. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <www.crefito8.org.br/site/servicos/pnsf_07_01_12.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2017.

RATY, S.; AROMA, A.; KOPONEN, P. **Measurement of physical functioning in comprehensive national health surveys: ICF as a framework.** Oakland: National Public Health Institute, 2003.

RIBERTO, M. Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev. Bras. de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 64, n. 5, p. 938–946, set./out. 2011.

RIBERTO, M. *et al.* A Transversal multicenter study assessing functioning, disability and environmental factors with the comprehensive ICF

core set for low back pain in Brazil. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, [S.l.], v. 50, n. 2, p. 153–160, abr. 2014.

SAKETKOO, L. A. *et al.* International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set construction in systemic sclerosis and other rheumatic disease: a EUSTAR initiative. **Rheumatology**, Oxford, v. 51, n. 12, p. 2170–2176, ago. 2012.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e Incapacidade Humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 475–483, mar. 2009.

STUCKI, G. *et al.* Developing human functioning and rehabilitation research from the comprehensive perspective. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Uppsala, v. 39, n. 9, p. 665–671, 2007.

TZE-HSUN, Y. *et al.* Systematic review of ICF core set from 2001 to 2012. **Disability and Rehabilitation**, Washington, DC, v. 36, n. 3, p. 177–184, maio 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International Classification of Functioning, Disability and Health**. 2001. Disponível em: <http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA54/ea54r21.pdf?ua=1>. Acesso em: 11 dez. 2016.

_____. **Towards a common language for functioning, disability and health**. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf?ua=1>>. Acesso em: 11 dez. 2016.

[[Volta ao sumário](#)]

A DEFICIÊNCIA FÍSICA NO ADULTO

Autor(a): Juliét Silveira Hanus

E-mail: julietshanus@hotmail.com

Profissão: Fisioterapeuta

Autor(a): Cleuza Braga da Silva

E-mail: cleuza.braga@bol.com.br

Instituição: AD Postural e Ortopedia Técnica Ltda (Itajaí/SC)

1 ▪ Introdução

Uma das primeiras e intermináveis discussões acerca da temática foi a busca incansável da melhor nomenclatura para se fazer referência a esta parcela da população: pessoas com deficiência. Dada a reconhecida carga pejorativa já popularmente utilizada, buscou-se a utilização de termos que não reforçassem os estigmas, preconceitos, discriminações e/ou estereótipos. A nomenclatura sugerida pela Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) e utilizada atualmente pelo Brasil é: pessoa com deficiência (BRASIL, 2014).

Segundo o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, 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 (BRASIL, 2011).

A deficiência física está relacionada a qualquer comprometimento do sistema locomotor, sendo que esse sistema compreende o sistema osteomusculoneuroarticular (CORREIA, 2012). As doenças ou lesões que comprometem quaisquer sistemas, isoladamente ou em conjunto, podem induzir quadros de limitações físicas de grau e gravidade variáveis, segundo os segmentos corporais acometidos e o tipo de lesão sofrida (BRASIL, 2006a).

Nos anos 2000, o segmento das pessoas com pelo menos uma das deficiências abrangia um contingente de 24.600.256 pessoas não institucionalizadas, ou seja, 14,5% da população brasileira. Já em 2010, esse número aumentou para 45.606.048 de indivíduos, ou seja, 23,9% da população total (SDH/PR, 2012).

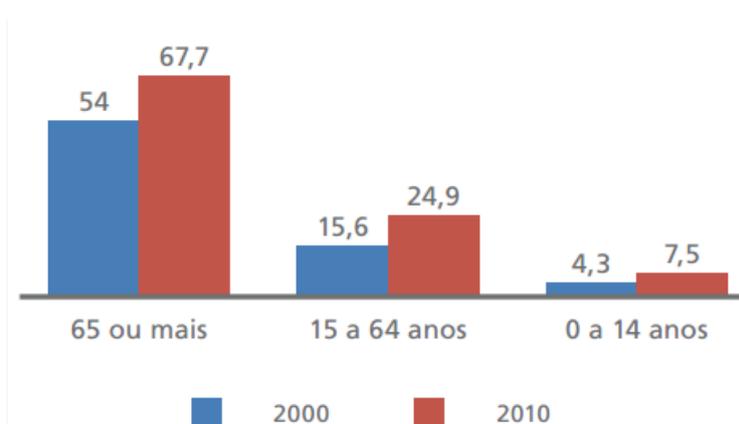


Figura 1 – Percentual de Pessoas com pelo menos uma das Deficiências por Grupos de Idade

Fonte: SDH/PR (2012)

A deficiência física assume maior expressão a partir dos 25 anos de idade do indivíduo, refletindo a importância dos acidentes, das violências e de certas doenças na origem dessa deficiência. As pessoas com deficiência física sofrem de uma variedade de condições neurossensoriais que as afetam em termos de mobilidade, de coordenação motora

geral e/ou da fala, como decorrência de lesões nervosas, neuromusculares e osteoarticulares ou, ainda, de malformações congênitas e/ou adquirida. Dependendo da lesão, as pessoas que possuem problemas de mobilidade conseguem se movimentar com meios auxiliares, seja com órteses, próteses, cadeira de rodas ou outros aparelhos auxiliares (BRASIL, 2006b).

2 ▪ Deficiência Física no Adulto

De acordo com o artigo 4º do Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, considera-se que a deficiência física é qualquer alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física (BRASIL, 1999).

2.1 ▪ Acidente Vascular Cerebral e/ou Encefálico

O Acidente Vascular Cerebral e/ou Encefálico (AVC/AVE) é a segunda principal causa de morte em todo o mundo, perdendo apenas para as doenças cardíacas (MURRAY; LOPEZ, 1997). No Brasil as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) estão liderando as principais causas de morte. Entre as mais importantes DCNT está o AVE/AVC, que é uma das principais causas de internações e mortalidade, causando na maioria dos pacientes, algum tipo de deficiência, seja parcial ou completa (ALMEIDA, 2012).

O AVC/AVE é caracterizado por um déficit neurológico súbito causado depois de uma perda não traumática, resultante de uma oclusão (80%) ou ruptura (20%) de um vaso sanguíneo cerebral. Pode ser definido como um déficit no comprometimento funcional neurológico (CHAVES, 2000). Classicamente o AVC/AVE é dividido em dois subtipos.

As formas de AVC/AVE são anóxico-isquêmicas (resultado da falência vasogênica para suprir adequadamente o tecido cerebral) e hemorrágicas (resultado do extravasamento de sangue para dentro ou para o entorno das estruturas do sistema nervoso central) (OLIVEIRA; ANDRADE, 2001).

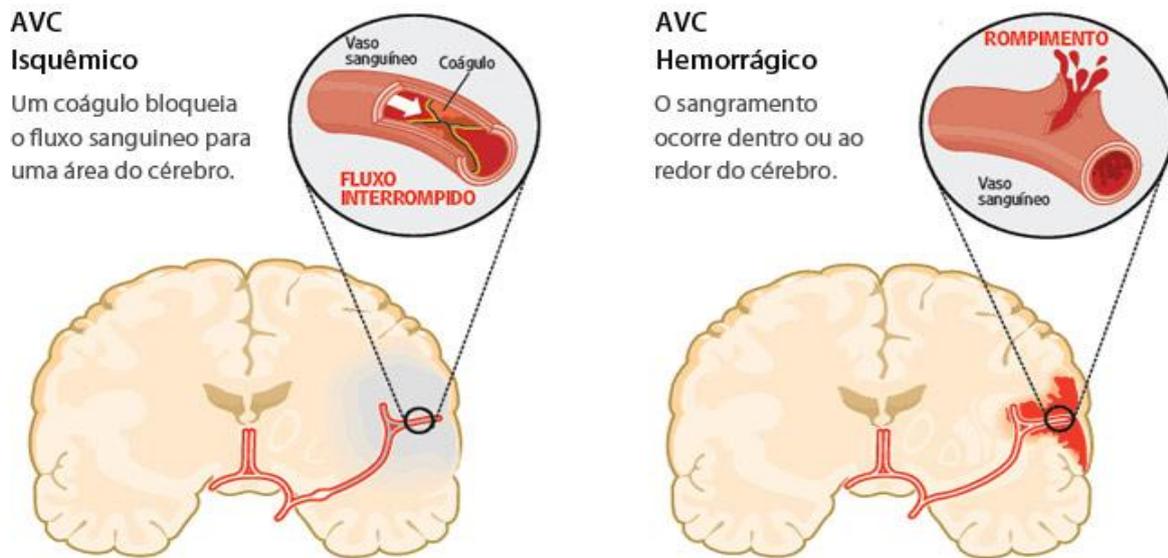


Figura 2 – Tipos de AVC/AVE

Fonte: Rede Brasil AVC [2017]

2.1.2 ▪ Fatores de Risco para o Acidente Vascular Encefálico

Os fatores de riscos mais relacionados com o AVE/AVC incluem hipertensão arterial sistêmica, diabetes melitus, tabagismo, doenças cardíacas, hipercolesterolemia, sedentarismo, comportamentais (emocionais e estresse), obesidade e predisposição genética, sexo, idade, fatores ambientais (CASTRO *et al.*, 2009).

2.1.3 ▪ Problemas Associados à Lesão Neurológica Provocada pelo AVC/AVE

A localização e a extensão exata da(s) lesão(ões) provocada(s) pelo AVC/AVE, determinam o quadro neurológico apresentado por indivíduo, e o seu surgimento é frequentemente repentino, variando entre sequela(s) leve(s), moderada(s) ou grave(s), podendo ser temporária(s) ou permanente(s) (MARTINS, 2006).

O complexo de sinais e sintomas da deficiência neurológica resultando do AVC/AVE ocasiona danos nas funções neurológicas, originando déficits no nível das funções motoras, sensoriais, comportamentais,

perceptivas e de linguagem. Os déficits motores são caracterizados por paralisias completas (hemiplegia) ou parciais (hemiparesia) no hemicorpo oposto ao local da lesão que o cérebro sofreu (CANCELA, 2008).

Quadro 1 – Alterações nas Funções Motoras: distúrbios motores mais comuns no AVC/AVE

- Alteração no Tônus Muscular.
- Reações Associadas.
- Perda do Mecanismo de Controle Postural Normal.
- Alterações Sensoriais.
- Alterações Perceptivas.
- Alterações Comunicativas.
- Alterações Comportamentais.

Fonte: Davies (1996), Lundy-Ekman (2000), Bobath (2001), Chagas e Tavares (2001), Neves e Pires (2005)

3 ▪ Traumatismo Cranioencefálico

O traumatismo cranioencefálico (TCE) é importante causa de morte e incapacidade na população, principalmente entre adolescentes e adultos jovens. No Brasil, estima-se que ocorram anualmente 57 mil mortes relacionadas ao TCE, a maioria por acidentes automobilísticos, enquanto outros cerca de 50 mil indivíduos apresentam algum grau de morbidade neurológica. Segundo o National Center for Health Statistics, as principais causas de TCE são acidentes de trânsito, violência e quedas (STEFANI; MARRONE, 2008).

O TCE é um insulto ao encéfalo, causado por uma força física externa, que pode produzir um estado diminuído ou alterado de consciência, o qual resulta em deficiência da capacidade cognitiva, comportamental e motora (HORA; SOUSA, 2005).

A lesão encefálica definitiva que se estabelece depois do TCE é o resultado de mecanismos fisiopatológicos por ação de *cargas dinâmicas* sobre o encéfalo que se iniciam com o acidente e estendem-se por dias ou semanas.

As lesões encefálicas no TCE podem ser classificadas em difusas e focais. Esses dois mecanismos costumam associar-se em um mesmo

paciente, embora, geralmente exista o predomínio de um tipo. O conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos da lesão cerebral no traumatismo cranioencefálico é fundamental para o estabelecimento de medidas terapêuticas clínicas e cirúrgicas.

- **Exemplo de Cargas Dinâmicas**

1) Impacto (mecanismo direto): que pode causar deformação, fratura, penetração de materiais externos.

2) Impulso (mecanismo indireto): que provoca aceleração e desaceleração do encéfalo, levando a lesões axonais difusas.

1.1) Biomecânica por Impacto:

- » **Golpe:** a lesão é no local de aplicação da força (mesmo lado).
- » **Contra golpe:** a lesão é distante do local de aplicação da força (lado oposto).
- » **Ferimento por objeto penetrante:** a gravidade depende da velocidade que o objeto penetra o encéfalo.

2.1) Biomecânica por Impulso:

- » **Impulso rotacional:** força rotacional que faz o cérebro girar em torno do tronco encefálico, provocando a lesão axonal difusa onde pode ocorrer degeneração na substância branca, com comprometimento maior de fibras motoras (COLLIN; DALY, 2000).

- **Classificação do TCE**

- » **Aberta:** solução de continuidade do foco de lesão com o meio externo.
- » **Fechada:** sem solução de continuidade do foco de lesão com o meio externo, onde as alterações podem ser focais ou difusas (ANDRADE *et al.*, 2009; MORENO *et al.*, 2009).

- **Tipos de lesões provocadas pelo TCE**

- 1) Primárias**

- » Fraturas de crânio.
- » Lesões do couro cabeludo.
- » Contusões da substância cinzenta.
- » Lesões difusas na substância branca.

- 2) Secundárias**

As lesões podem ocorrer imediatamente depois do trauma ou surgirem depois de 72 horas, quando aparecem os primeiros sintomas. Se isto acontecer, é chamado de Intervalo Lúcido, e depois desse intervalo pode aparecer o edema cerebral, a isquemia por compressão, os hematomas, entre outras alterações (ANDRADE *et al.*, 2009).

No traumatismo craniano a *reabilitação cognitiva* ainda representa o maior desafio para a equipe. A melhora cognitiva proporciona um melhor rendimento motor e possibilita uma maior independência ao paciente. Para que isso aconteça, exige dos terapeutas constante estudo, muita criatividade, "jogo de cintura e *feeling*", grande capacidade de observação e percepção, compreender e conseguir se fazer compreendido (CAMARGO *et al.*, 1998; ROCHA; MALLOY-DINIZ; HARA, 2006).

Sabe-se que a escala dos níveis de função cognitiva, elaborada no Rancho Los Amigos é um instrumento de referência e apoio que auxilia os profissionais a compreender e focalizar as habilidades e o comportamento do indivíduo depois do trauma contribui para uma programação adequada do tratamento terapêutico. Atualmente, a escala descreve 10 níveis de funções cognitivas, os três primeiros referem-se ao coma e as respostas emergentes (generalizada e localizada); os três seguintes descrevem o período de confusão mental com presença de comportamento agitado ou inadequado. Os quatro últimos estão relacionados com a restauração das funções nervosas superiores, visam ao retorno e à reintegração do indivíduo à comunidade e vida produtiva. Considera-se

bom prognóstico cognitivo quando o paciente atinge o nível IX da escala, aproximadamente, nove meses a um ano depois da lesão, permanecendo em média um mês em cada nível. Porém isso não é uma regra absoluta, alguns atingem níveis altos mais cedo, outros mais tarde, alguns de forma rápida e outros estacionam em um determinado nível e podem permanecer por longos anos ou ficar em definitivo. O comportamento cognitivo pode evoluir ou melhorar dentro do próprio nível, principalmente, quando o paciente é estimulado. A regressão não acontece, exceto na fase aguda mediante uma complicação neurológica ou exaustão mental por sobrecarga. Atingir o nível X, depois de um TCE grave, é muito difícil, porém não é impossível (CICERONE, 2000; JAKAITIS; GUAZZELLI, 2006).

É importante que a equipe assistencial trace metas de tratamento individualizado e reavaliem suas condutas e a melhora do paciente durante todo o tratamento, porque, geralmente, nos casos de bom prognóstico, as mudanças são rápidas e a dificuldade de hoje, certamente não será a mesma de ontem. O tratamento não pode ser uma série de exercícios isolados, mas uma sequência de atividades funcionais para alcançar um objetivo específico, sem esquecer que a repetição é fundamental para qualquer aprendizado. Todos os recursos que os terapeutas julgarem necessários deverão ser utilizados para o suporte sensório-motor e cognitivo, voltando sempre suas condutas para a funcionalidade, buscar as informações com o paciente e com a família sobre as principais dificuldades do dia a dia, além daquelas identificadas pela equipe. Propor atividades familiares que o agrade e motive para facilitar a maximização da sua independência (OLIVEIRA; DIAS, 2013).

4 ■ Lesão Medular

A lesão medular espinal se caracteriza por alterações da motricidade, sensibilidade e distúrbios neurovegetativos dos segmentos do corpo localizados abaixo da lesão. É considerada um grande problema de

saúde pública e uma das lesões mais incapacitantes do ponto de vista físico, vegetativo, emocional, social e econômico (EKMAN, 2000).

Estima-se que nos Estados Unidos 273.000 pessoas vivam com lesões medulares, somando 12.000 novos casos/ano (NSCISC, 2013). Já no Brasil há 250.000 lesados medulares, sendo 9.000 novos casos/ano (MEYER *et al.*, 2003). A prevalência mundial chega até 236 a 1.298/por milhão de habitantes, sendo mais frequente no sexo masculino, na faixa etária entre 30 e 40 anos de idade, porém a proporção de mulheres afetadas por lesões medulares vem aumentando (FURLAN *et al.*, 2013).

As lesões medulares traumáticas são resultantes, na sua maioria, de acidentes automobilísticos, quedas de alturas, seguido de eventos violentos e traumatismos esportivos (SEKHON; FEHLINGS, 2001).

4.1 ■ Classificação Neurológica

A American Spinal Injury Association (ASIA) estabelece uma classificação para caracterizar as sequelas neurológicas e determinar o nível e o grau da lesão. O termo nível neurológico se refere ao segmento mais distal da medula espinal com função motora e sensitiva normal em ambos os lados do corpo. Quanto ao nível, a ASIA utiliza a pesquisa do grau de força de 0 a 5 em músculos chaves da raiz de C5 a S1. Considera-se para o nível de força o músculo mais caudal que obtiver grau 3, tendo o seu antecessor grau 5. Também é determinante o nível mais caudal com dermatômero com sensibilidade tátil e dolorosa normais (ASIA, 2011).

A Escala de Deficiência da ASIA-Modificada é comumente utilizada para classificar o grau de lesão em completa ou incompleta com letras que variam de A até E da seguinte forma.

A – Completa: não há força voluntária e sensibilidade abaixo do nível de lesão.

B – Incompleta: paciente apresenta sensibilidade, mas não apresenta controle motor abaixo do nível de lesão.

C – Incompleta: apresenta sensibilidade e força muscular em alguns músculos abaixo do nível de lesão, no entanto, a maioria com força menor que grau 3.

D – Incompleta: apresenta sensibilidade e função motora preservada abaixo do nível de lesão, onde a maior parte dos músculos tem força maior que grau 3.

E – Normal: função motora e sensitiva sem alterações (ASIA, 2011).

4.1.2 ▪ Topografia Conforme o Grau da Lesão Medular

- Tetraplegia (30%). Diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva por lesão nos segmentos cervicais resultando no comprometimento dos MMSS, tronco, MMII e órgãos pélvicos.
- Paraplegia (70%). Diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva por lesão nos segmentos torácicos, lombares e sacrais resultando no comprometimento do tronco, MMII e órgãos pélvicos (BRUNI *et al.*, 2004).

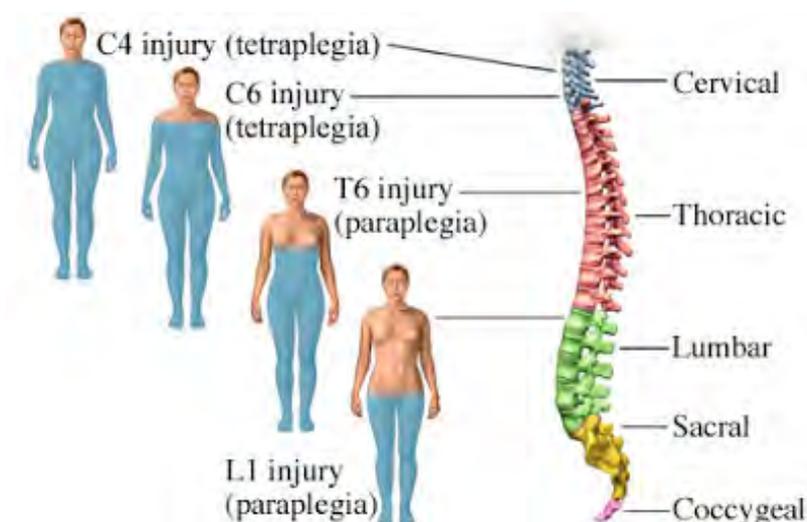


Figura 3 – Topografia
Fonte: O Guia do Fisioterapeuta (2011)

5 ▪ Síndromes Medulares

As Síndromes Medulares **são lesões** da medula espinal que se caracterizam por um conjunto heterogêneo de enfermidades que afetam a sua estrutura.

As síndromes são pouco comuns, mas por outro lado, provocam graves sequelas que levam a importante incapacidade, sendo fundamental um diagnóstico precoce. Destacam-se algumas dessas síndromes a seguir.

5.1 ▪ Síndrome Central Cord

Ocorre principalmente na região cervical e apresenta comprometimento mais acentuado dos membros superiores que dos inferiores. Lesão incompleta com maior debilidade motora e sensitiva nos MMSS (PAUL; GIRARDI, 2016).

5.2 ▪ Síndrome Brown Séquard

Lesão causada por hemiseção da medula levando a uma perda motora e proprioceptiva ipsilateral e, perda da sensibilidade à dor e à temperatura contralateral (ALVES *et al.*, 2012).

5.3 ▪ Síndrome Anterior da Medula

Produz perda da função motora, sensibilidade, dor e temperatura, porém preservação variável da propriocepção (POSTIGLIONE; BRAGA, 2003).

5.4 ▪ Síndrome Posterior da Medula

Extremamente rara, preserva a função motora, sensibilidade térmica e tátil. Ocorre perda da sensibilidade profunda (proprioceptiva e epicrítica). Na marcha há elevação excessiva de joelhos e base alargada (CEREZETTI *et al.*, 2012).

5.6 ▪ Síndrome do Cone Medular

Lesão da medula sacral e raízes lombares dentro do canal espinhal que usualmente resulta em arreflexia da bexiga, intestino e hipotonia em MMII (CEREZETTI *et al.*, 2012).

5.7 ▪ Síndrome da Cauda Equina

Lesão das raízes nervosas lombossacra dentro do canal neural, resultando em arreflexia de bexiga, intestino e hipotonia em MMII (FUSO *et al.*, 2013).

6 ▪ Fases da Lesão Medular

Depois de instalada a lesão medular as repercussões clínicas se manifestarão em três fases distintas apresentadas a seguir.

6.1 ▪ Fase de Choque Medular ou Fase Aguda

Dura de três semanas a dois meses e corresponde ao estado de inexcitabilidade ou hipoexcitabilidade passageira da medula lesada que acontece imediatamente depois da lesão parcial ou completa. Caracteriza-se por uma interrupção das fibras nervosas aferentes e eferentes abaixo do nível da lesão, devido à repentina supressão das influências excitatórias dos centros nervosos superiores com a contínua inibição distal no nível da lesão. Seu mecanismo fisiopatológico não está ainda perfeitamente esclarecido, porém a essência fisiopatológica do choque espinal está associada à profunda alteração das sinapses, conseqüente à interrupção de um número crítico de fibras nervosas. Clinicamente, essa fase é caracterizada por abolição da motricidade voluntária, sensibilidade, alteração do controle das funções vesicais, intestinais, sexuais e alterações vasomotoras abaixo do nível de lesão (SARTORI; MELO, 2002).

6.2 ■ Fase de Retorno Reflexo da Atividade Medular ou Fase Crônica

Superada a fase de choque medular inicia-se a reorganização funcional das estruturas medulares localizadas abaixo da lesão. Depois da perda das influências inibitórias supra-espinais a medula reage de forma excessiva e incoordenada aos estímulos aferentes periféricos, dando lugar a respostas reflexas localizadas e em massa denominadas automatismos medulares. O paciente com lesão do neurônio motor inferior, lesão de cone medular, cauda equina ou lesão com comprometimento extenso no plano vertical apresentará flacidez permanente. Na fase crônica, a partir do terceiro mês, uma lesão medular completa caracteriza-se por anestesia e paralisia persistente devido à interrupção definitiva dos centros superiores. A paralisia será hipertônica quando o arco reflexo sublesional está preservado com aumento dos reflexos osteotendinosos e cutâneos. Nessa fase, reinicia gradativamente a atividade do sistema nervoso autônomo, sobretudo, no controle vasomotor. A atividade reflexa do peristaltismo intestinal está presente e provoca evacuações intermitentes. O retorno funcional vesical e sexual dependerá do nível e tipo da lesão medular (ROQUE *et al.*, 2013).

6.3 ■ Fase de Ajustamento

Corresponde à fase de ajuste do paciente a sua nova condição de lesado medular, na qual ele consegue se adaptar as suas funções apesar da ausência do controle voluntário. A reabilitação é fundamental, pois possibilita ao lesado medular desenvolver toda sua potencialidade e capacidade residual dentro da sociedade (SARTORI *et al.*, 2009).

6.3.1 ■ Metas Funcionais

Durante o processo de reabilitação, a aquisição de metas funcionais, que estão relacionadas às atividades da vida diária e prática, depende de alguns critérios:

- Do nível de lesão medular: quanto mais alto o nível de lesão maior o grau de dependência; grau de lesão medular.
- De fatores físicos adversos: como as deformidades musculoesqueléticas.
- De fatores emocionais: paciente e familiares.
- De fatores socioeconômicos: órteses, cadeira de rodas, adaptações, entre outros recursos necessários.
- Do grau de atividade (sedentarismo).
- Da idade.
- De doenças cardiovasculares associadas (ANDRADE; GONÇALVES, 2007).

7 ▪ Doenças Neuromusculares

As doenças neuromusculares constituem um grupo de desordens, hereditárias ou adquiridas, que afetam a unidade motora. Pode ocorrer lesão no corpo do neurônio motor no corno anterior da medula espinal, ao longo do nervo periférico, na junção neuromuscular e no tecido muscular.

7.1 ▪ Tipos mais Frequentes

- Distrofias Musculares (Distrofia Muscular de Duchenne, Distrofia Muscular de Becker, Distrofia Muscular de Cinturas, Distrofia Muscular Fascioescapuloumeral) (REED, 2002).
- Doença de Strumpell–Lorrain (RODRIGUES *et al.*, 2012).
- Doença de Charcot Marie Tooth (FELIX; OLIVEIRA, 2010).
- Ataxias Hereditárias (CHAVES *et al.*, 2008).
- Síndrome de Guillain-Barre (FELIX; OLIVEIRA, 2010).
- Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) (NORDON; ESPÓSITO, 2009).
- Amiotrofia Espinhal Progressiva (I, II, III) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA, 2011).
- Esclerose Múltipla (Surto e Remissões) (CHAVES *et al.*, 2008).
- Doença de Alzheimer (TORRÃO *et al.*, 2012).

- Doença de Parkinson (TORRÃO *et al.*, 2012).
- Esclerose Múltipla (OLIVEIRA; SOUZA, 1998).

7.2 ■ Fatores Importantes

- Alterações próprias de cada doença.
- Topografia, evolução, acometimento característico e complicações mais frequentes.
- Ter cuidado com fadiga.
- Grau de evolução em que o paciente inicia a reabilitação.
- Fraquezas musculares e/ou deformidades.
- Colaboração e motivação do paciente e família (OLIVEIRA; SOUZA, 1998; REED, 2002; CHAVES *et al.*, 2008; NORDON; ESPÓSITO, 2009; FELIX; OLIVEIRA, 2010; SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA, 2011; RODRIGUES *et al.*, 2012; TORRÃO *et al.*, 2012).

7.3 ■ Objetivos do Tratamento

- Assistência respiratória e ganho de força nos músculos principais.
- Ganhar ou manter a amplitude de movimento articular: por meio de mobilizações e alongamentos.
- Otimizar a força muscular: manutenção da funcionalidade.
- Melhora ou manutenção o condicionamento físico.
- Estimular as reações de equilíbrio, proteção e retificação.
- Reduzir quadro álgico.
- Evitar fadiga, permitir tempo de repouso durante as atividades.
- Uso de órteses, dispositivos e adaptações da cadeira de rodas.
- Orientar a família e o paciente quanto aos manuseios domiciliares e posicionamento adequado (OLIVEIRA; SOUZA, 1998; REED, 2002; CHAVES *et al.*, 2008; NORDON; ESPÓSITO, 2009; FELIX; OLIVEIRA, 2010; SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA, 2011; RODRIGUES *et al.*, 2012; TORRÃO *et al.*, 2012).

7.3.1 ■ Fundamental para a Qualidade de Vida

- Obter independência adaptada.
- Oferecer acesso à integração social.
- Readaptação profissional, quando possível.
- Adequação das metas de tratamento às características de cada caso.
- Levar em consideração as particularidades da doença, incluindo a sua progressão esperada.
- Fazer terapia em conjunto (equipe).
- Traçar objetivos junto com o paciente e família (OLIVEIRA; SOUZA, 1998; REED, 2002; CHAVES *et al.*, 2008; NORDON; ESPÓSITO, 2009; FELIX; OLIVEIRA, 2010; SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA, 2011; RODRIGUES *et al.*, 2012; TORRÃO *et al.*, 2012).

8 ■ Neuroplasticidade

A plasticidade neural refere-se à capacidade que o Sistema Nervoso Central (SNC) possui em modificar algumas das suas propriedades morfológicas e funcionais em resposta às alterações do ambiente e aos estímulos externos. Na presença de lesões, o SNC utiliza-se dessa capacidade na tentativa de recuperar funções perdidas e/ou, principalmente, fortalecer funções similares relacionadas às originais (BACH; RITA, 1981).

Plasticidade é a base de todo o controle neural. É a capacidade adaptativa do SNC em modificar tanto sua organização estrutural como funcional. No adulto, muitas vezes, ocorre em resposta ao uso muscular e, desempenha papel importante, na função do sistema nervoso com relação ao seu reaprendizado (LOWRIE, 2000).

Quando neurônios do sistema nervoso adulto morrem, eles não são substituídos. Contudo, as alterações nas sinapses, na reorganização funcional e as alterações relacionadas à atividade na liberação de neurotransmissores, promovem a recuperação da lesão. Em outras palavras,

funções como remoção de produtos da desmielinização, brotamento de axônios, secreção de fatores neurotróficos (NTF), maturação glial e manutenção da homeostase iônica são fatores essenciais para a recuperação funcional. Sabe-se, também, que a estimulação ambiental é o primeiro modulador extrínseco conhecido a interagir na regulação da neurogênese (LINDEN, 1993).

Logo depois da lesão, a grande aliada na reabilitação do paciente é a plasticidade neural. O encéfalo é plástico e dinâmico, os graus de recuperação não dependem somente do substrato neurológico, mas também em larga proporção da quantidade e qualidade de estímulos gerados na periferia pela demanda funcional. Nesse processo neural existem moléculas de vida para as células nervosas se reorganizarem que são produzidas em órgãos alvos (pele, retina, glândulas, músculos), absorvidas pelo final do axônio e transportadas até o corpo celular onde estimulam a produção de organelas celulares responsáveis pelo crescimento da célula nervosa, denominado fator neurotrófico (NTF). Ciente disso, esse é outro motivo essencial para que se realize a mobilização passiva. A quantidade e qualidade dos estímulos sensoriais (vestibular, tátil, proprioceptivo e cinestésico) oferecidos ao paciente por meio da mobilização irão proporcionar maior ou menor produção de NTF que por meio do transporte retrógrado chegam até a área motora cortical correspondente ao segmento mobilizado, o que contribui para a formação de novos brotos axonais que crescem a fim de atingir seus alvos sinápticos (reorganização celular) e, dessa forma, tentar suprir parte da função neural perdida, favorecendo, potencialmente, o despertar do paciente (CERUTTI; FERRARI, 1995).

8.1 ■ A Plasticidade do SNC

- Desenvolvimento.
- Aprendizagem.
- Posterior a processos lesionais.

Os estímulos oferecidos na reabilitação podem promover a reconexão de circuitos neuronais parcialmente lesados ou de áreas de penumbra. Quando há pequenas perdas de conectividade a tendência é que ocorra uma recuperação autônoma, enquanto que, grandes perdas poderão acarretar alteração permanente da função. Algumas lesões são potencialmente recuperáveis, mas, para tanto, necessitam de tratamentos precisos, mantendo níveis adequados de estímulos facilitadores e inibidores externos adequados que irão promover a formação de fatores neurotróficos que por meio da circulação sanguínea chegarão até as áreas de penumbra encefálica para estimular a formação de novas conexões nervosas para ajudar na reorganização da plasticidade neural (ANNUNCIATO *et al.*, 2002).

8.2 ■ Fatores que Interferem na Neuroplasticidade do Adulto

- Idade.
- Fatores pré-mórbidos.
- Nível de escolaridade e experiências anteriores.
- Atendimento adequado depois da lesão (tempo e conduta).
- Localização da lesão.
- Extensão da lesão (gravidade).
- Realização de tratamento precoce.
- Quantidade e qualidade do tratamento (equipe).
- Fatores externos (ambientais) (HAASE; LACERDA, 2004).

8.3 ■ Fatores que Afetam a Reaprendizagem Motora

- Sonolência, redução da consciência.
- Apatia.
- Depressão.
- Alteração do comportamento: irritabilidade, agressividade, mau humor, entre outros.

- Desatenção.
- Déficit perceptual.
- Déficit sensorial.
- Apraxia (déficit na atividade sequencial/planejamento).
- Afasia (distúrbios de linguagem).
- Déficit de memória.
- Déficit nas funções executivas (lesão lobo frontal) (TAUB *et al.*, 1993).

9 ■ Funções Executivas

- São habilidades adquiridas durante a vida que possibilitam a realização de atividades propositadas para alcançar determinado objetivo.
- As atividades são mediadas pelos lobos frontais (córtex pré-frontal).
- O processo tem início a partir dos seis anos de vida.
- Contínuo desenvolvimento até a adolescência (PRIGATANO, 1992; ROGER, 2002).

9.1 ■ Funções Associadas aos Lobos Frontais

- Raciocínio.
- Comportamento social.
- Planejamento e estratégias para solucionar problemas.
- Motivação.
- Afetividade.
- Personalidade.
- Atenção.
- Linguagem.
- Controle motor.
- Memória.
- Percepção (KANDEL; SCHWARTZ; JESSELL, 1997).

9.2 ■ Distúrbios Associados mais Frequentes depois da Lesão Encefálica

- Afasia.
- Apraxia.
- Agnosia (não reconhecimento de objetos).
- Anosognosia (não reconhecimento da doença).
- Negligência unilateral (WAINBERG, 1988).

9.2.1 ■ Afasias

É uma perturbação da formulação e compreensão da linguagem (CARVALHO; MASSI; GUARINELLO, 2012).

9.2.1.1 ■ Condutas Importantes na Terapia

- Priorizar funções básicas.
- Dar mais comando proprioceptivo e visual.
- No diálogo usar frases bem curtas, objetivas e simples.
- Usar gestos, gravuras, etc.
- Usar espelho.
- Participação da família na terapia.
- Repetição (PLANT, 2000).

9.3 ■ Apraxias

É uma desordem que se caracteriza por provocar perda da capacidade em executar movimentos e gestos precisos em sequencia (simples e/ou complexo).

9.3.1 ■ Tipos de Apraxias mais Comuns

- Motora ou posicional.
- Ideomotora.
- Ideatória.

- Construtiva.
- Do se vestir.
- Marcha.
- Magnética.
- Oral (RODRIGUES *et al.*, 2011; LIMA; SERVELHERE; MATOS, 2012).

9.3.2 ■ Conduas Importantes na Terapia

- Informações sensoriais: táteis, proprioceptivas e cinestésicas.
- Ambiente adequado.
- Referências concretas (vestuário).
- Comando verbal simples.
- Decomposição da função.
- Repetição: condicionamento ou automatização.
- Participação da família na terapia (GORDON *et al.*, 2006).

10 ■ Negligência Unilateral

A Negligência Unilateral é frequentemente observada em lesões do hemisfério cerebral não dominante, e a lesão afeta a área espacial e de esquema corporal, causando prejuízos de percepção. O paciente falha em responder a eventos que ocorrem no espaço contralateral a lesão cerebral e em reconhecer segmentos do seu hemicorpo comprometido, existindo um déficit em torno da atenção (HORGAN; FINN, 1997).

A principal etiologia é o acidente vascular encefálico, com lesão na região temporo-parietal do hemisfério cerebral direito. Esse distúrbio pode persistir como um prejuízo crônico durante meses e anos ou não desaparecer, o que implica em um prognóstico funcional limitado, principalmente nas atividades de vida diária e marcha. Requer um diagnóstico precoce e um intensivo programa de reabilitação pela equipe interdisciplinar, visando a estimular a atenção e o uso funcional do hemicorpo comprometido (DAM, 1993).

10.1 ■ Condutas Importantes na Terapia

- Comando verbal mínimo.
- Estímulos sensoriais pelo lado esquerdo x ambiente.
- Reorientar a atenção e induzir o olhar para o lado negligente.
- Recursos audiovisuais (guizos ou bipes; lâmpadas; marcadores coloridos na página do livro, da roupa, do meio auxiliar de marcha, etc.).
- Simetria corporal, transferência de peso.
- Estímulos proprioceptivos.
- Estímulos alternados, evitar os simultâneos.
- Repetição de atividades rotineiras.
- Participação da família na terapia e fora dela (DARRAGH, 1998).

11 ■ Pusher ou Déficit de Alinhamento

A Síndrome de Pusher (SP) é uma alteração do controle postural, na qual a característica dos pacientes é de se empurrar com o lado não comprometido para o lado parético, resistindo a qualquer tentativa de correção passiva da postura (DAVIES, 1996).

11.1 ■ Alterações Funcionais do Paciente Neurológico Adulto

- Nas atividades de vida diária.
- Nas atividades de vida prática.
- Nas atividades ocupacionais.
- Nas atividades laborativas (MAZAUX; RICHER, 1998).

11.2 ■ Reabilitação

É um processo que busca o desenvolvimento das capacidades remanescentes para que o indivíduo alcance sua independência nas atividades físicas, diárias e práticas, visando à reintegração social (MOURA *et al.*, 2005).

11.3 ▪ Objetivos

- Alcançar a funcionalidade possível, com qualidade.
- Usar de técnicas terapêuticas e recursos auxiliares adequados para melhorar a neuroplasticidade (MOURA *et al.*, 2009).

12 ▪ Importância da Equipe Interdisciplinar

É necessário um trabalho interdisciplinar para que sejam discutidos os diversos aspectos envolvidos depois de uma lesão e a evolução no processo de reabilitação.

12.1 ▪ Equipe

- Médicos (especialidades).
- Assistente Social.
- Fisioterapeuta.
- Terapeuta Ocupacional.
- Fonoaudiólogo.
- Psicólogo.
- Pedagogo.
- Educador Físico.
- Bioengenheiro.
- Ortoprotésista.
- Outros (MOURA *et al.*, 2005; MOURA *et al.*, 2009).

12.2 ▪ Processo de Reabilitação no Doente Agudo

- Intervenção precoce.
- Acelerar a neuroplasticidade.
- Evitar o reaprendizado do não uso.

12.3 ▪ Condutas preventivas

- Úlceras de decúbito.

- Encurtamentos.
- Deformidades musculoesqueléticas.
- Infecções respiratórias.
- Imobilismo em geral.
- Otimizar o sistema respiratório.
- Recursos ortóticos e adaptações de cadeiras de rodas e outros equipamentos de locomoção.
- Ortostatismo precoce.
- Marcha segura e adequada assim que possível (SILVA; NEVES, 2007).

12.4 ■ Fisioterapia no Doente Agudo

- Assistência Respiratória:
 - » Manobras de higiene brônquica.
 - » Equilíbrio da ventilação/perfusão.
- Posicionamento para evitar tendências patológicas e deformidades, inclusive em cadeira de rodas.
- Mobilização passiva precoce.
- Alongamento muscular.
- Ortostatismo em prancha.
- Deambulação precoce logo que liberado (DAVIES, 1997).

12.5 ■ Processo de Reabilitação no Doente Crônico

Reabilitação, em seu sentido mais amplo e completo, tem sido definida como a restauração do máximo possível das capacidades físicas, psicológicas, sociais e laborais do incapacitado.

O número de indivíduos com necessidade de intervenção profissional da área da reabilitação vem aumentando devido a diversos fatores, como avanços na medicina neonatal e de assistência ao trauma, aumento da sobrevivência em indivíduos com doenças crônicas, maior longevidade

da população, aumento da violência urbana e acidentes relacionados ao trânsito.

Dentro desse cenário, a atuação dos reabilitadores se torna fundamental e tem como objetivo geral: o desenvolvimento e/ou reabilitação da funcionalidade do indivíduo, sempre visando à sua inserção social, baseada em fundamentos práticos e científicos.

12.5.1 ■ Objetivos Específicos da Fisioterapia

- Ganhar ADM e alongamento muscular possível.
- Melhorar a força muscular residual.
- Facilitar o reaprendizado nas atividades funcionais.
- Buscar independência nas trocas posturais: AVDs e AVPs.
- Posicionamento adequado com órteses, em cadeira de rodas e outros dispositivos (BOBATH, 1990).

12.5.2 ■ Fatores Relevantes no Tratamento

- **Diversos sistemas envolvidos**
 - » Cognitivo.
 - » Comportamental.
 - » Emocional.
 - » Perceptual.
 - » Sensorial.
 - » Musculoesquelético.
 - » Neuromuscular.
 - » Circulatório.
 - » Tegumentar.
 - » Fatores pessoais.
 - » Ambiente.
 - » Funcionalidade *versus* contexto de vida (DAVIES, 1996).

12.5.3 ■ Reaprendizado Motor (Segundo Mulder (1991):

- Promover a **ação** do movimento – **Programa Motor**



- Melhorar a **estabilidade** da postura e seletividade do movimento para conseguir executar a ação – **Controle Motor**



- Executar a função (fazer o gol) – **Reaprendizado Motor**



12.5.4 ■ Terapias e Procedimentos de Apoio

- Grupo para pacientes afásicos.
- Grupo para treino das atividades de vida diária e prática.
- Grupo de estimulação cognitiva.
- Grupo de dança.
- Terapia assistida por animais.
- Terapia de Contensão Induzida (TCI).
- Adequação postural em cadeiras de rodas e outros equipamentos de locomoção.

- Programa de trabalho eficiente para retorno à produtividade.
- Inclusão escolar e social.
- Curso informativo e de orientação para pais, familiares e cuidadores.
- Supervisão médica nas terapias.

13 ■ **Considerações Finais**

As vantagens e os benefícios para os indivíduos acometidos por doenças neurológicas são maiores, quando os profissionais envolvidos no seu processo de reabilitação recebem, antes da injúria ocorrida, orientação e informações sobre a doença e o seu processo de reabilitação. Mas para que isso aconteça é necessário que os órgãos gestores da Saúde Pública e privada invistam em programas de capacitação e/ou aperfeiçoamento de seus profissionais.

Esperar-se que por meio deste capítulo os profissionais possam consultar possíveis dúvidas sobre a patologia e sobre a abordagem ao paciente neurológico adulto.

■ **Referências**

AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION (ASIA). **International standarts for neurological classification of spinal cord injury**. Atlanta, US: American Spinal Injury Association, 2011.

ANDRADE, Maria J. *et al.* Lesão Medular Traumática: Recuperação Neurológica e Funcional. **Acta Médica Portuguesa**, Porto, Portugal, v. 20, p. 401–406, 2007.

ANDRADE, Almir F. Mecanismos de Lesão Cerebral no Traumatismo Cranioencefálico. **Rev. Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 55, n. 1, p. 75–81, 2009.

ALVES, J. M. S. R. O. *et al.* Síndrome de Brown-Séguard por Hérnia Discal Cervical a Duplo Nível. **Caso Clínico e Revisão da Literatura Coluna/Columna**, [S.l.], v. 11, n. 3, p. 245–246, 2012.

ALMEIDA, S. R. M. Análise epidemiológica do Acidente Vascular Cerebral no Brasil. **Rev. Neurociências**, Campinas, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 481–482, 2012.

ANNUNCIATO, N. F. *et al.* Neuroplasticidade: fundamentos para a reabilitação do paciente neurológico adulto. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 14, n. 2, p. 11–20, 2002.

BACH, Y.; RITA, P. Brain plasticity as a basis for the development of rehabilitation procedures for hemiplegia. **Scand J. Rehabilitation Medicine**, New York, v. 13, p. 73–83, 1981.

BOBATH, B. **Hemiplegia em adultos**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2001, 209 p.

_____. **Adult hemiplegia: evaluation and treatment**. 3. ed. Boston: Medical Books, 1990.

_____. Treatment of Adult Hemiplegia. **Physiotherapy**, Inglaterra, v. 62, n. p. 310–313, 1977.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências, Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 20 out. 2017.

BRASIL. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Plano Viver sem Limite, Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>. Acesso em: 20 out. 2017.

BRUNI, Denise S et al. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. **Rev. da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 71–79, 2004.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais de alunos com deficiência física/neuro-motora**. Brasília, DF: MEC/Secretaria de Educação Especial, 2006a.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006b.

BRASIL. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA (SDH/PR). SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (SNPD). **Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília, DF: SNPD/SDH-PR, 2014.

CANCELA, Diana M. G. O acidente vascular cerebral – classificação, principais consequências e reabilitação. **Psicologia**, Portugal, p. 1–18, 2008.

CAMARGO, C. Traumatismo Crânio-Encefálico: níveis cognitivos e prognóstico de reabilitação. *In*: CAPOVILLA F. C. **Tecnologia em (Re) Habilidade Cognitiva: uma perspectiva multidisciplinar**. Congresso Brasileiro de Tecnologia e (Re)Habilidade Cognitiva, I., São Paulo: EdUNISC, 1998. p. 201–205.

CARVALHO, Suellen C. L.; MASSI, Giselle; Guarinello, Ana C. Intervenções fonoaudiológicas em um paciente com afasia: um estudo de caso pautado na neurolinguística discursiva. **Tuiuti Ciência e Cultura**, Curitiba, n. 45, p. 97–113, 2012.

CASTRO, Joana Angélica Barradas. Estudo dos principais fatores de risco para acidente vascular encefálico. **Rev. Sociedade Bras. Clínica Médica**, [S.l.], v. 7, p. 171–173, 2009.

CEREZETTI, Christina Ribeiro Neder. Lesão Medular Traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 318–326, 2012.

CERUTTI, S. M; FERRARI E. A. M. Funções da Neuroglia no Sistema Nervoso Central: Contribuição para a Plasticidade. **Lecta Rev. de Farmácia e Biologia**, São Paulo, v. 13, n. 12, p. 79–100, 1995.

CICERONE, K. D. Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice. **Arch Phys Medicine Rehabilitation**, [S.l.], n. 81, p. 1596–1615, 2000.

CHAGAS, E. F; TAVARES, M. C. G. C. F. Simetria e transferência de peso do hemiplégico: relação dessa condição com o desempenho de suas atividades funcionais. **Rev. Fisioterapia e Pesquisa da USP**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 40–50, jan./jul. 2001.

CHAVES, M. L. F. *et al.* **Rotinas em neurologia e neurocirurgia**. Porto Alegre: Artmed, 2008. 862 p.

CORREIA, Pedro Pezarat. **Aparelho Locomotor**: função neuromuscular e adaptações à atividade física. Lisboa: Powerade, 2012. 259 p.

DAM, A. The effects of long-term rehabilitation therapy on post stroke hemiplegic patients. **Stroke**, Dallas, v. 24, n. 8, p. 1186–91, 1993.

DAVIES, P. M. **Passos a seguir**: um manual para o tratamento da hemiplegia no adulto. São Paulo: Manole, 1996.

DARRAGH, A. R. Environment effect on functional task performance in adults with acquired brain injuries: use of the assessment of motor and

process skills. **Arch Phys Medicine Rehabilitation**, Colorado, v. 79, p. 418–423, 1998.

EKMAN, L. L. **Neurociência: fundamentos para a reabilitação**. cap. 4–17. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. p. 46–54; 274–288.

FUSO, F. A. F. *et al.* Estudo Epidemiológico da Síndrome da Cauda Equina. **Acta Ortopédica Brasileira**, [S.l.], v. 21, n. 3, p. 159–162, 2013.

FURLAN, Julio C. Global Incidence and Prevalence of Traumatic Spinal Cord Injury. **Le Journal Canadien des Sciences Neurologiques**, [S.l.], v. 40, p. 456–464, 2013.

FÉLIX, E. P. V.; OLIVEIRA, A. S. B. Diretrizes para abordagem diagnóstica das neuropatias em serviço de referência em doenças neuromusculares. **Rev. Neurociências**, [S.l.], v. 18, n. 1, p. 74–80, 2010.

GORDON, W. A. *et al.* Traumatic brain injury rehabilitation: state of the science. **American Journal Phys Medicine Rehabilitation**, EUA, v. 85, p. 343–82, 2006.

HAASE, Vitor Geraldi; LACERDA, Shirley Silva. Neuroplasticidade, variação interindividual e recuperação funcional em neuropsicologia. **Temas em Psicologia da SBP**, [S.l.], v. 12, n. 1, p. 28–42, 2004.

HORA, E. C.; SOUSA, R. M. C. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânioencefálico para o cuidador familiar. **Rev. Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 93–98, 2005.

HORGAN, N. F; FINN, A. M. Motor recovery following stroke: a basis for evaluation. **Disability and Rehabilitation**, Nijmegen, Guéldria, v. 19, n. 2, p. 64–70, 1997.

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

JAKAITIS, Fabio; GUAZZELLI, Ada Bianca Abdulmacih. Estudo dos efeitos sensório-motores da fisioterapia aquática com pacientes em estado de coma vigil. **Rev. Neurociências**, São Paulo, v. 13, n. 4, p. 215–218, 2005.

KANDEL, R. E; SCHWARTZ, H. J; JESSELL, M. T. **Fundamentos da neurociência e do comportamento**. cap. 19. Rio de Janeiro: Prentice-Hall do Brasil, 1997. p. 282–286.

LIMA, Núbia MFV; SERVELHERE, Katiane R; MATOS, Andreza R. O perfil das apraxias na doença de Alzheimer. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**, [S.l.], v. 16, n. 1, p. 159–166, 2012.

LINDEN, R. Fatores neurotróficos: moléculas de vida para as células nervosas. **Ciência Hoje**, São Paulo, v. 16, n. 94, p. 12–18, 1993.

LOWRIE, M. Plasticidade. *In*: CASH, M. S. **Neurologia para fisioterapeutas**. cap. 6. São Paulo: Premier, 2000. p. 75–80.

LUNDY-EKMAN, L. **Neurociência fundamentos para reabilitação**. São Paulo: Guanabara-Koogan, 2000. 347 p.

MEYER, Fernando *et al.* Alterações vesicais na lesão medular experimental em ratos. **Acta Cirúrgica Brasileira**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 203–208, 2003.

MURRAY, Christopher J. L.; LOPEZ, Alan D. Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study. **The Lancet**, Boston, Massachusetts, USA. v. 349, p. 1269–1276, maio 1997.

NORDON, David Gonçalves; ESPÓSITO, Sandro Blasi. Atualização em Esclerose Lateralamiotrófica. **Rev. Faculdade de Ciências Médicas**, Sorocaba, v. 11, n. 2, p. 1–3, 2009.

MARTINS, Teresa. **Acidente vascular cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Coimbra: Formasau, 2006.

MAZAUX, J. M.; RICHER, E. Rehabilitation after traumatic brain injury in adults. **Disability and Rehabilitation**, Nijmegen, Guéldria, v. 20, n. 12, p. 435–447, 1998.

MORENO, A. *et al.* Current treatment of pediatric penetrating traumas. **Rev. Cirurgica Pediatrica**, EUA, v. 22, n. 4, p. 193–196, out. 2009.

MOURA, E. W. *et al.* **Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação**. 1. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2005.

_____. _____. 2. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2009.

MULDER, T. A Process-oriented model of human motor behavior: toward a theory-based rehabilitation approach. **Physical Therapy**, EUA, v. 71, n. 2, p. 157–164, 1991.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER (NSCISC). **Annual Report Complete Public Version**, [S.l.: s.n.], 2013.

NEVES, R. C. M.; PIRES, M. A. **Lesão encefálica adquirida – Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2005. p. 359–382.

PLANT, R. Bases teóricas dos conceitos de tratamento. *In*: CASH, M. S. **Neurologia para fisioterapeutas**. cap. 22. São Paulo: Premier, 2000. p. 304–318.

POSTIGLIONE, Mario Gasperin; BRAGA, Dênis Conci. Síndrome da artéria espinhal anterior: relato de caso. **Rev. AMRIGS**, Porto Alegre, v. 47, n. 3, p. 206–209, jul./set. 2003.

PRIGATANO, G. P. Personality disturbances with traumatic brain injury. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, [S.l.], v. 60, n. 3, p. 360–368, 1992.

REDE BRASIL AVC. **Portal virtual**. [2017]. Disponível em: <www.redebrasilavc.org.br>. Acesso em: 20 out. 2017.

REED, U. C. Doenças neuromusculares. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 78, Supl. 1, p. 89–103, 2002.

RODRIGUES, Jaqueline de Carvalho. Avaliação de apraxias em pacientes com lesão cerebrovascular no hemisfério esquerdo. **Psicologia: Teoria e Prática**, Porto Alegre, v. 13, n. 2, p. 209–220, 2011.

RODRIGUES, Nádia *et al.* Paraplegia espástica familiar tipo 4 – antecipação ou variabilidade fenotípica? **Rev. do Hospital de Crianças Maria Pia (Nascer e Crescer)**, v. 21, n. 1, p. 37–39, 2012.

ROCHA, Fábio Lopes; MALLOY-DINIZ, Leandro F.; HARA, Cláudia. Emprego de metilfenidato para o tratamento de déficit cognitivo em paciente com seqüela de traumatismo cranioencefálico. **Jornal Bras. Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, p. 78–81, 2006.

ROGER, G. **Neuropsicologia**. 2. ed; cap. 13. São Paulo: Santos, 2002. p. 156–170.

ROQUE, Vanessa *et al.* Disfunções Autonómicas após Lesão Medular. **Rev. da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação**, Porto, Portugal, v. 24, n. 2, p. 43–51, 2013.

SARTORI, N. R; MELO, M. R.. Necessidades no cuidado hospitalar do lesado medular. **Medicina**, Ribeirão Preto, n. 35, p. 151–159, abr./jun. 2002.

SARTORI, Juliano *et al.* Reabilitação física na lesão traumática da medula espinal: relato de caso. **Rev. Neurociência**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 364–370, 2008.

SCHADLER, P.; SHUE J.; GIRARDI, F. P. Central Cord Syndrome: A Review of Epidemiology, Treatment and Prognostic Factors. **JSM Neurosurg Spine**, New York, v. 4, n. 3, p. 1075, 2016.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA (SDH/PR). SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA (SNPD). COORDENAÇÃO-GERAL DO SISTEMA DE INFORMAÇÕES SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Cartilha do Censo 2010** – Pessoas com Deficiência. Organizada por Luiza Maria Borges Oliveira. Brasília, DF: SDH-PR/SNPD, 2012.

SEKHON, L. H.; FEHLINGS, M. G. Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. **Spine**, EUA, v. 26, n. 24. Suppl, p. S2–12, dez. 2001.

STEFANI, M. A., MARRONE L. S. Traumatismo cranioencefálico. *In*: CHAVES, Márcia L. F.; FINKELSZTEJN, A. **Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 1–861.

SILVA, C. B.; NEVES, R. C. M. Abordagem fisioterapêutica no adulto com lesão encefálica adquirida. *In*: BORGES, D. *et al.* **Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. cap. 6.**; 4. São Paulo: Artes Médicas, 2007. p. 301–303.

STEPHEN, J.; DAVID, R. G.; RITA, P. B. Reconsidering the motor recovery plateau in stroke rehabilitation. **Arch Phys Medicine Rehabil.**, Cincinnati, EUA, v. 85, p. 1377–1381, 2004.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. **Amiotrofia Espinhal: diagnóstico e aconselhamento genético**. 2011. Disponível em: <https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/amiotrofia_espinhal_diagnostico_e_aconselhamento_genetico.pdf>. Acesso em: 10 out. 2017.

TAUB, E. *et al.* Technique to improve chronic motor deficit after stroke. **Arch Phys Medicine Rehabilitation**, EUA, v. 74, p. 347–354, 1993.

TORRÃO, Andréa S. *et al.* Abordagens diferentes, um único objetivo: compreender os mecanismos celulares das doenças de Parkinson e de

Alzheimer. **Rev. Bras. de Psiquiatria**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 194–218, 2012.

OLIVEIRA, Enedina Maria Lobato de; SOUZA, Nilton Amorim de. Esclerose Múltipla. **Rev. Neurociências**, v. 6, n. 3, p. 114–118, 1998.

OLIVEIRA, Vanessa Maciel; DIAS, Miriam Cândida Silva e. Recuperação da automanutenção de paciente com traumatismo cranioencefálico: um estudo de caso. **Cad. De Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 405–412, 2013.

OLIVEIRA, Roberto de Magalhães Carneiro de; ANDRADE, Luiz Augusto Franco de. Acidente vascular cerebral. **Rev. Bras. Hipertensão**, v. 8, n. 3, p. 280–290, jul./set. 2001.

WAINBERG, M. C. Plasticity of the central nervous system: functional implication for rehabilitation. **Physiotherapy**, Austria, v. 40, n. 4, p. 224–232, 1988.

[\[Volta ao sumário\]](#)

A PESSOA COM ESTOMIA

Autor(a): **Lisiane Marcolin de Almeida**

E-mail: lisianemarcolin@hotmail.com

Instituição: RVB Produtos Hospitalares e UFCSPA

1 ▪ Introdução

Paciente estomizado é uma pessoa que possui uma estomia. A palavra “estomia” tem origem grega, e exprime a ideia de “boca” ou “abertura” utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo em situações diversas, recebendo denominações específicas, de acordo com o segmento a ser exteriorizado. As situações clínicas que levam à construção de uma estomia intestinal ou urinária decorrem de uma emergência cirúrgica, como os acidentes, uma patologia em tratamento e que exija a construção de uma estomia, doenças hereditárias e outros (SANTOS; CESARETTI, 2015).

A construção de uma estomia pode ser de caráter temporário ou definitivo. As estomias temporárias são realizadas para proteger uma anastomose, tendo em vista o seu fechamento num curto espaço de tempo, enquanto que as definitivas são realizadas quando não existe a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal. Dependendo da localização, a estomia recebe nome proveniente da estrutura e tem como função decomprimir, drenar, aliviar tensões de anastomose, restaurar as funções

do órgão afetado, infecção e irrigação sanguínea inadequada (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Cerca de 100 mil pessoas são estomizadas no Brasil, incluindo também aqueles estomizados temporariamente (BRASIL, 2012a). Segundo o Ministério da Saúde, no ano de 2011, foram realizadas 1.702.201 cirurgias de construção de estomas, correspondendo a um número expressivo de pessoas com estomia convivendo diariamente com diversos desafios que englobam características físicas, sociais e culturais no estar estomizado (BRASIL, 2012b). Essa nova condição impõe alterações no processo de viver, pois o estomizado necessita romper e desvelar estigmas, aceitar a nova biografia e imagem corporal para o alcance de uma efetiva reabilitação.

2 ▪ Aspectos Terapêuticos, Clínicos e Epidemiológicos Relacionados às Estomias

Os motivos que levam a estomias urinárias ou intestinais em crianças e adultos são: doenças malignas, benignas, inflamatórias, traumáticas ou congênitas, entre outras. Uma das causas mais comuns para a construção de uma estomia intestinal é devido ao câncer colorretal (SANTOS; CESARETTI, 2015).

2.1 ▪ Câncer Colorretal

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), o câncer colorretal é o terceiro maior na região Sul. A estimativa para ano de 2016 foi de 34.280 novos casos de câncer colorretal, sendo 16.660 homens e 17.620 mulheres (INCA, 2016). Isso talvez se deva aos hábitos alimentares e culturais dessa população, como sugere um estudo de revisão que aponta fortes evidências para essa ligação e tendência de elevação na incidência, conseqüente ao aumento da expectativa de vida da população. Os dados demonstram a relevância da doença, para ambos os

sexos, não só pela morbidade e possibilidade de realização da estomia, mas também pelas altas taxas de mortalidade (ZANDONAI; SONOBE; SAWADA, 2012).

O câncer colorretal é um dos tumores malignos mais comuns nos países industrializados e estudos epidemiológicos mostram que a maioria se origina em pólipos adenomatosos. Sua maior incidência é no cólon sigmoide e cólon descendente, localizados no intestino grosso, com percentagem superior a 50% (SBCP, 2016).

Quanto aos sintomas, inicialmente se caracteriza por mal-estar geral, perda de peso e anemia, mas com escassa sintomatologia abdominal. A sintomatologia aguda e complicada do câncer colorretal geralmente está associada à localização do câncer no cólon ascendente, seco e ângulo hepático, levando a diagnóstico tardio. Já os cânceres de cólon descendente e transversal apresentam como sintomas constipação progressiva, evacuação em diarreia, grande presença de muco e sangue nas fezes (SBCP, 2016).

Na investigação diagnóstica será levada em consideração a sintomatologia, exames laboratoriais e exames por imagem, nos quais a fibrocolonoscopia será o ponto chave, pois além da visualização direta da luz interna dos cólons, poderá permitir a retirada e a análise anatomopatológica de pólipos adenomatosos (ACS, 2016; SBCP, 2016).

2.2 ■ Diverticulite

A diverticulite consiste em uma herniação de mucosa e submucosa do intestino grosso. A maioria dos casos é assintomático e diagnosticado pela colonoscopia, entretanto, em casos complicados, aparece dor abdominal e em menos de 5% dos casos aparece sangramento (SBCP, 2016).

Em geral, o tratamento é clínico para prevenção de sintomas e complicações. Os anti-inflamatórios e antibióticos são usados quando não existem contraindicações. Em alguns casos a cirurgia é o melhor tratamento. Nas diverticulites perfuradas podem ocorrer complicações que

dificultem a anastomose imediata e se faz necessário uma estomia temporária (SBCP, 2016).

Uma forma de prevenção para o desencadeamento da diverticulite é por meio da dieta rica em resíduos em que as fibras geram volume favorecendo a mobilização dos cólons (SBCP, 2016).

2.3 ■ Volvo

O volvo origina-se de um giro do cólon em seu eixo mesentérico resultando em uma obstrução parcial ou total da alça intestinal. O grau de torção da alça afetada dificulta o retorno venoso, gerando isquemia do cólon e conseqüentemente haverá perfuração intestinal. Essa patologia acomete mais o cólon sigmoide e frequentemente os sintomas são iguais aos de qualquer outro processo obstrutivo com presença de dor e inflamação (SBCP, 2016).

O diagnóstico é realizado por meio da radiologia e o tratamento cirúrgico é indicado quando houver suspeita de perfuração ou necrose, principalmente no volvo de ceco e cólon transverso. Em decorrência da cirurgia e dependendo da condição pré-cirúrgica poderá haver uma necessidade de uma estomia (SBCP, 2016).

2.4 ■ Polipose Adenomatose Familiar

É uma doença hereditária que afeta tanto homens como mulheres e ambos podem transmitir a enfermidade. De 15 a 40% dos pacientes acometidos apresentam história familiar (SBCP, 2016).

Caracteriza-se pela formação de inumeráveis pólipos ao longo de todo o cólon e reto, de forma e tamanho variados, podendo estar uniformemente distribuídos ou concentrar-se mais no cólon descendente. Pacientes com polipose familiar podem ser assintomáticos e quando aparecem os sintomas são tardios e inespecíficos, como a hemorragia retal, diarreia e dor abdominal (SBCP, 2016).

O diagnóstico ocorre por meio da sigmoidoscopia e contagem de mais de 100 pólipos na porção do sigmóide, já a fibrocolonoscopia evidenciará diretamente as lesões de polipose familiar. O tratamento é a retirada total dos cólons e do reto, gerando uma estomia permanente (SBCP, 2016).

2.5 ■ Retocolite Ulcerativa

Caracteriza pela inflamação da mucosa do reto associada à diarreia e à hemorragia retal. A causa da retocolite ulcerativa é desconhecida, ainda que sejam várias as teorias propostas, como a infecciosa, autoimune, genética, psicológica, nenhuma delas se mostra como causal (SBCP, 2016).

Normalmente o diagnóstico é simples, por meio do relato dos sintomas, obtendo-se a confirmação pela sigmoidoscopia com biópsia. Não existe tratamento específico e espera-se uma remissão espontânea com medidas não específica, como o repouso, nutrição adequada e corticoide, caso não tenha uma resposta positiva com os medicamentos, o indicado é o tratamento cirúrgico (SBCP, 2016).

2.6 ■ Doença de Crohn

Doença inflamatória do trato gastrointestinal. É um processo crônico que pode localizar-se em todo o aparelho digestório ou nos seus seguimentos isolados, entretanto afeta predominantemente a parte inferior do intestino delgado (íleo) e intestino grosso (cólon). Atinge adultos jovens, sem diferença entre os sexos e de 15% a 20% dos casos, existe história familiar de doença de Crohn. A causa é desconhecida, ainda que existam teorias similares às da retocolite ulcerativa crônica (SBCP, 2016).

O paciente normalmente apresenta diarreia pastosa com muco e pus e ocasionalmente sangue, acompanhada de dor abdominal e em alguns casos pode surgir quadro febril (SBCP, 2016).

A retossigmoidoscopia e a biópsia retal são imprescindíveis para o diagnóstico diferencial com a finalidade de identificar também a extensão

e gravidade das lesões. O tratamento é por meio de uma dieta hiperprotéica e pobre em resíduos. De 70% a 80% dos casos, os pacientes são submetidos a tratamento cirúrgico. A cura não é garantida com a cirurgia, existindo risco de recidiva (SBCP, 2016).

3 ▪ Fisiologia das Estomias Intestinais e Urinárias

A estomia é constituída por uma parte do órgão que é exteriorizado, em geral intestino delgado ou grosso, que é levado à superfície exterior através de uma abertura cirúrgica, sendo fixado à pele abdominal (anastomose íleo ou colo cutânea), formando assim uma íleostomia ou uma colostomia, dependendo do segmento do aparelho digestório que for exteriorizado (SANTOS; CESARETTI, 2015).

As características de consistência do efluente são diferentes, dependendo do segmento intestinal exteriorizado. As estomias de íleo ou cólon ascendentes produzem um efluente mais líquido, sendo essa uma característica principal das estomias localizadas na região direita do abdômen (DOMANSKI; BORGES, 2014).

As fezes líquidas contêm alta quantidade de enzimas digestivas e sais biliares, além de um alto potencial para danificar a pele. Já as fezes mais sólidas possuem menos umidade e quantidade de enzimas. O pH do efluente influencia no potencial de dano, tanto ácidos como alcalinos poderão agir como irritantes para a pele. Por esse motivo, as ileostomias e as colostomias, obrigatoriamente, para terem um bom funcionamento, deverão apresentar-se protrusas. As ileostomias deverão estar mais protrusas, devido ao tipo de efluente que elimina, e as colostomias podem apresentar uma protrusão um pouco menor (DOMANSKI; BORGES, 2014).

Uma ileostomia distal (construída porção do íleo), inicialmente, pode apresentar uma perda diária de 1 litro de líquido. As jejunostomias ou ileostomias proximais (construídas porção do duodeno) expõem 6 litros diários. As ileostomias, usualmente, não apresentam odor, contudo,

quando esse fator está presente, geralmente associa-se a higiene e tempo de permanência do efluente no equipamento coletor (SANTOS; CESARETTI, 2015).

No que concerne às colostomias construídas no cólon direito ou metade direita do cólon transversal, as fezes apresentam-se pastosas e são produzidas durante todo o dia, sem momento e horário fixo. Já as colostomias construídas na metade esquerda do cólon transversal, cólon descendente ou sigmoide, onde as fezes apresentam-se formadas, a perda diária de líquidos expelida pode variar entre 200 ml a 600 ml/dia, um número bem inferior quando comparado às ileostomias (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Do segundo ao quarto dia do pós-operatório da cirurgia de construção da colostomia, inicia-se o processo de expulsão de gases e fezes líquidas, em pequena quantidade. No decorrer do período pós-operatório, assim que o peristaltismo se restabelece começa a saída de fezes, inicialmente líquidas até tornarem-se pastosas, depois a consistência e a frequência de evacuações tornam-se constantes. Geralmente, permanecem assim, mas pode variar segundo o tipo e quantidade de alimento ingerido. Nas colostomias de urgência pode ocorrer a eliminação de fezes e flatos pelo ânus devido ao não preparo prévio da alça intestinal para o procedimento cirúrgico (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Para Paula, M., Paula, P. e Cesaretti (2014), o muco produzido pelo intestino grosso pode estar presente alguns dias depois da cirurgia, não sendo muito visível quando misturado às fezes. Essa produção pode variar de 50 ml a 100 ml de muco diário.

As derivações urinárias têm como objetivo a manutenção do escoamento da urina produzida pelos rins para o meio externo através da exteriorização de condutos urinários (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014). As estomias urinárias não são continentes e possuem efluente líquido constante, com características químicas que variam de um pH ácido a um pH alcalino (DOMANSKI; BORGES, 2014).

Notoriamente, o tipo de construção mais frequente de derivação urinária é através do trato intestinal. A técnica utiliza um segmento da alça intestinal do íleo, o qual envolverá os ureteres. A derivação de Bricker, como é chamada, reduz as chances de complicações, como a estenose, comum na derivação na qual o ureter é transportado por meio da cavidade abdominal (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

As estomias mais comuns são de origem intestinal e urinária, como a colostomia, a ileostomia e a urostomia. Além dessas estomias, existem também aquelas que aparecem em situações especiais e não têm função derivativa ou excretória, como as gastrostomias e as traqueostomias (SANTOS; CESARETTI, 2015).

4 ▪ Estomaterapia como Especialidade

A estomaterapia é uma especialidade de pós-graduação *latu sensu* da prática do enfermeiro – instituída no Brasil em 1990 – voltada para a assistência às pessoas com estomias, fístulas, tubos, cateteres e drenos, feridas agudas e crônicas e incontinências anal e urinária, nos seus aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação em busca da melhoria da qualidade de vida (SOBEST, 2016).

- **Funções na Atuação**

- » **Função assistencial e de apoio especializado:** atividades de assistência, voltada para reabilitação e qualidade de vida.
- » **Função educativa ou docente:** atividades relativas ao ensino formal e informal direcionada ao paciente, família, comunidade, equipe enfermagem e interdisciplinar.
- » **Função investigativa:** inclui o desenvolvimento de pesquisa relacionada à tecnologia do cuidado e à avaliação de protocolos.
- » **Função administrativa:** inclui o planejamento e a organização de programas de assistência.

- » **Desenvolvimento profissional:** envolve participação em atividades de educação continuada.

4.1 ■ Assistência de Enfermagem à Pessoa com Estomia

A assistência de enfermagem à clientela dos pacientes estomizados visa a promover qualidade de vida, objetivando atender as necessidades do paciente e também as necessidades da família, com foco na reabilitação social, física, mental, sexual e profissional nos diferentes momentos da assistência, seja no período pré-operatório ou no pós-operatório (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

O período pré-operatório é o momento no qual o paciente obtém a informação a respeito do procedimento cirúrgico. Nesse período é importante investigar o conhecimento do indivíduo sobre diagnóstico e tratamento cirúrgico, os hábitos de eliminação e respectivas alterações depois do procedimento cirúrgico como o uso de um equipamento coletor e identificar quais as atividades diárias (autocuidado: higiene pessoal, alimentação, vestuário e outras) que poderão ser impactadas no primeiro momento do pós-operatório (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Alguns pacientes apresentam ainda no período do pré-operatório, um estado nutricional debilitado com perda de peso associada à patologia ou ao tratamento complementar como radioterapia e quimioterapia, obrigando o profissional de saúde ter uma atenção maior em relação à construção da estomia, pois com retorno do peso ideal do paciente, a estomia construída poderá ficar abaixo do nível da pele gerando uma complicação chamada de retração (PAULA, M. PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

A alteração corporal ocasionada pelo uso do equipamento coletor influencia o estado emocional do paciente, por esse motivo é importante avaliar a necessidade de encaminhamento do paciente a outros profissionais, como o psicólogo (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

A demarcação do melhor local a ser construída a estomia como também o teste de sensibilidade aos equipamentos, são cuidados

imprescindíveis que visam à qualidade de vida do usuário. A orientação quanto ao ato operatório, ao preparo prévio em geral, a estomia, o acesso aos equipamentos coletores, aos programas públicos de assistência e a Associação de Estomizados são condutas importantes durante esse período inicial (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Outro ponto a ser considerado são as habilidades psicomotoras do paciente, pois a destreza manual e deficiências sensoriais dificultam a adaptação do equipamento e ações do autocuidado (PAULA, M.; PAULA, R.; CESARETTI, 2014).

No período pós-operatório se faz necessário avaliar as condições da estomia, do efluente, a presença de complicações da estomia e pele periestomia para assim realizar progressivamente, as orientações de autocuidado ao paciente e cuidador, promovendo a reabilitação, como também a indicação do equipamento coletor apropriado à pele, à estomia e ao paciente (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Os cuidados específicos como a mensuração da estomia devem ser realizados e orientados ao paciente e família, pois durante o período de até três meses depois do procedimento cirúrgico a estomia poderá regredir de tamanho visto que, durante o procedimento a alça intestinal foi manuseada ocasionando um edema (inchaço). Esse cuidado visa a não exposição da pele periestomia ao efluente decorrente do recorte do equipamento coletor maior do o tamanho da estomia (DOMANSKI; BORGES, 2014).

O esvaziamento do equipamento coletor também caracteriza um cuidado específico, devendo ocorrer sempre que necessário ou quando o equipamento estiver com 1/3 de sua capacidade preenchida, evitando dessa forma as chances de descolamento do equipamento.

A troca do equipamento coletor deve ser realizada levando-se em consideração as características do efluente, o tempo de permanência e a adesividade do equipamento. A recomendação de troca do equipamento para os pacientes que apresentam uma ileostomia é a cada dois dias,

enquanto que o paciente colostomizado poderá permanecer com o equipamento até sete dias (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Para garantia da manutenção da integridade da pele, e evitar traumatismos, a remoção do equipamento deve ser suave com auxílio de água morna, no chuveiro ou utilizando removedores específicos para esse fim. Geralmente o paciente faz uso de água e sabão, pela praticidade e baixo custo, mas principalmente para manutenção do pH da pele, dando preferência aos higienizantes que possuem o mínimo de corantes e perfumes, além do pH semelhante ao da pele (DOMANSKI; BORGES, 2014).

4.2 ■ Modelos de Assistência de Enfermagem em Estomaterapia

O estado do Rio Grande do Sul e a Secretaria Estadual de Saúde assumiram o atendimento ao paciente estomizado a partir da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) no início da década de 1990, tendo como responsabilidade ampliar o atendimento aos usuários do Sistema e descentralizar o atendimento em todo o Estado.

O Programa de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS-RS possui aproximadamente 55 itens destinados à área de estomias e incontinência. Cada paciente cadastrado no programa recebe mensalmente oito unidades de dispositivo coletor drenável (bolsa) ou 30 unidades de dispositivo fechado (bolsa), entretanto, existem algumas excepcionalidades ou agravos em que os pacientes poderão receber um quantitativo maior de dispositivos. Algumas dessas excepcionalidades incluem os pacientes acamados e terminais, em quimioterapia e radioterapia, com diarreias, com comorbidades como saúde mental e deficiência intelectual grave.

Cabe às coordenadorias regionais de saúde e aos núcleos de atendimento, fazerem a distribuição do material aos seus municípios, já os municípios têm a responsabilidade de disponibilizar o pessoal de apoio, o tratamento, bem como a dispensação de material e assistência ao paciente estomizado e/ou com Incontinência Urinária e Fecal.

O controle e cadastro de usuários são realizados por meio do Gerenciamento de Usuários com Deficiência (Sistema GUD), que é um mecanismo de organização via *web*. Por meio desse sistema é possível acessar o cadastro dos usuários, o tratamento, o material dispensado e o estoque do material no núcleo de atendimento.

Já no estado de Santa Catarina a Rede de Cuidados a Saúde da Pessoa com Deficiência conta com o serviço de Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências. Essa política de atenção à saúde da pessoa com ostomia intestinal, urinária e com fístulas cutâneas na Rede Estadual de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS, no estado de Santa Catarina, contribui para a melhoria das condições de vida do usuário, bem como sua integração social, ampliando suas potencialidades laborais e independência nas atividades da vida diária por meio de sua reabilitação clínico-funcional.

O Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas do estado de Santa Catarina assiste as pessoas com estomias intestinais e urinárias, com fístulas cutâneas, cadastrados no SUS e que, temporariamente ou não, mediante avaliação médica, têm indicação para utilização de bolsas coletoras e/ou materiais adjuvantes necessitando de atendimento/acompanhamento especializado por equipe multidisciplinar.

O programa possui aproximadamente 36 itens destinados à área de estomias. Cada paciente cadastrado no programa recebe mensalmente 30 unidades de dispositivo coletor drenável (bolsa) ou 30 unidades de dispositivo fechado (bolsa), entretanto, existem algumas excepcionalidades para a alteração do material em uso e/ou quantidades a serem entregues que deverão estar em conformidade à Portaria SAS/MS nº 400, de 16 de novembro de 2009, e à Deliberação nº 493/CIB/10, de 9 de dezembro de 2010, que estabelecem que qualquer alteração de equipamento para ostomia (sistema coletor/bolsa e/ou material adjuvante) e/ou de seus quantitativos, seja enviado ao serviço estadual uma justificativa para a mudança (BRASIL, 2009).

5 ▪ Equipamentos Coletores e Adjuvantes Utilizados no Cuidado com Estomias

A necessidade de adaptação depois de serem submetidos à cirurgia de construção de uma estomia obriga os pacientes a ajustarem-se às mudanças em que o equipamento coletor e a estomia caracterizam a nova condição de vida, implicando no empoderamento do autocuidado para a garantia da autonomia do paciente.

Cabe ressaltar que não existe um equipamento ideal que se adapte a cada tipo de pessoa, entretanto existe um gama de produtos que são utilizados em diferentes necessidades. Para Paula, M., Paula, P. e Cesaretti (2014) o equipamento coletor deve reunir qualidades, como segurança, proteção, conforto, praticidade e economia a fim de garantir benefícios à pessoa estomizada.

Para garantia de segurança o equipamento tem que permitir aderência absoluta a pele periestomia pelo menos 24 horas, além de proteção contra odores e ruídos.

A proteção do equipamento é a garantia da integridade e proteção da pele por meio do protetor cutâneo sintético e o adesivo microporoso. Em relação ao conforto, o equipamento deve ser flexível, discreto e oferecer confiança e liberdade de movimentos. Já a praticidade e a economia proporcionadas pelo equipamento estão vinculadas ao fácil manuseio, permitindo remoção e fixação sem causar prejuízos à pele periestomia, permanecendo por mais tempo aderido ao corpo (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Os equipamentos coletores para estomias intestinal e urinaria são constituídos de bolsa coletora para recolhimento do efluente e adesivo para fixá-la a pele periestomia. Os modelos de bolsas coletoras apresentam-se nos modelos drenável ou fechada, de uma ou duas peças. A drenável requer presilha para fechamento ou fechamento integrado, enquanto que a fechada não possui abertura na parte inferior e é

descartada depois do uso. No sistema de duas peças as bolsas facilitam a limpeza pela vantagem de possibilitar a retirada da bolsa para higienização ou avaliação da (DOMANSKI; BORGES, 2014).

Para estomias urinária, as bolsas apresentam características individuais, como a válvula antirrefluxo que impede que o efluente líquido – urina retorne para a estomia quando o paciente se encontra na posição vertical, e dessa forma, evita o vazamento e maceração da pele periestomia. Além disso, as bolsas para estomias urinária devem possuir capacidade do reservatório para 300 ml (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Para proteção e tratamento da pele periestomia, alguns equipamentos são necessários, como o disco convexo para proporcionar convexidade nos casos de estomias retraídas, adaptáveis em equipamentos de uma ou duas peças. O cinto elástico ajustável tem a finalidade de garantir segurança, aumentando a confiança do paciente além do suporte para bolsa coletora. Já a barreira protetora de pele em pó, é indicada na presença de umidade e no tratamento da dermatite. A barreira protetora de pele em pasta ou tiras é utilizada para nivelar a pele no preenchimento de irregularidades ou cicatrizes, como também no tratamento da restauração da pele lesada (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Quanto à indicação de equipamentos deve-se levar em consideração o modelo de equipamento que melhor se adapta as características de estomias intestinais e urinárias. As necessidades individuais dos pacientes como acuidade visual, destreza manual, idade, atividades físicas e entre outros, também devem ser consideradas. A escolha do equipamento adequado é essencial para sucesso na reabilitação física, emocional e social do paciente, sendo necessário conhecimento da equipe para indicação (SANTOS; CESARETTI, 2015).

6 ▪ Educação e Promoção da Saúde

Os dados do INCA acentuam que a incidência de câncer colorretal aumenta gradativamente indicando que a prática de prevenção ainda

é ineficiente. A prática educativa visando à prevenção de patologias e consequentemente às estomias não se limita apenas a transmissão de saberes, mas sim na interação de saberes entre o sujeito e o profissional (DOMANSKI; BORGES, 2014).

A Sociedade Brasileira de Coloproctologia (SBCP) e a American Cancer Society, recomendam a prevenção e rastreamento do câncer colorretal com a realização da colonoscopia.

Quadro 1 – Critérios de Indicação Acerca do Rastreamento

Dados	Frequência Colonoscopia
Sem sintomas	Colonoscopia > 50 anos a cada 5 ou 10 anos Sangue oculto nas fezes anual
Pólipos ou parentes de 1º grau com câncer colorretal ou adenomas antes dos 60 anos, ou dois parentes de 1º grau com câncer colorretal em qualquer idade	Colonoscopia 40 anos a cada 5 anos
História pessoal de câncer colorretal	Colonoscopia periódica depois da cirurgia
História de doença inflamatória intestinal	Colonoscopia a cada 1 ou 2 anos
História de pólipos adenomatosos	Colonoscopia a cada 3 ou 5 anos
Familiares com câncer colorretal hereditário	Colonoscopia 1 ou 2 anos a partir 20 a 30 anos

Fonte: Elaborado pelo autor deste artigo

Além disto, essas entidades recomendam também a investigação de mudanças no hábito intestinal, como constipação, diarreia, presença de sangramento, alteração na frequência e consistência das fezes, incluindo a observação da coloração das fezes. Esse procedimento é importante, uma vez que pode indicar a função do intestino:

Marrom: é a cor ideal, o castanho é fruto da presença da bile.

Branco: sinal de problema na vesícula biliar, fígado ou pâncreas, pois a bile não está chegando ao intestino.

Vermelho: ingredientes como a beterraba ou sangramentos no intestino grosso e ânus;

Preto: sangramento na parte superior do sistema digestório.

Amarelo: excesso de gordura.

Verde: excesso de ferro ou suplementos, geralmente diarreia.

Alguns instrumentos são utilizados para ajudar na classificação e no tratamento de algumas doenças gastrointestinais entre eles, destaca-se a Escala de Bristol para Consistência de Fezes/Bristol Stool Form Scale (EBCF) que foi desenvolvida e validada por Kenneth W. Heaton e S. J. Lewis (LEWIS; HEATON, 1997). Seu objetivo é avaliar, de maneira descritiva, a forma do conteúdo fecal, utilizando métodos gráficos que representem sete tipos de fezes, de acordo com sua forma e consistência. A inovação dessa escala é que ela apresenta as imagens que ilustram as fezes, juntamente com descrições precisas quanto à forma e à consistência (MARTINEZ; AZEVEDO, 2012).

Tipo 01		Pedacos separados, duros como amendoim
Tipo 02		Forma de salsicha, mas segmentada
Tipo 03		Forma de salsicha, mas com fendas na superfície
Tipo 04		Forma de salsicha ou cobra, lisa e mole
Tipo 05		Pedacos moles, mas contornos nítidos
Tipo 06		Pedacos aerados, contornos esgarçados
Tipo 07		Aquosa, sem peças sólidas

Figura 1 – Escala de Bristol para Consistência de Fezes/Bristol Stool Form Scale (EBCF)

Fonte: Adaptada de Martinez e Azevedo (2012)

No que tange à pessoa com estomia, a promoção da saúde é essencial visando ao empoderamento para conhecimento sobre o cuidado especializado, equipamentos necessários para o seu cuidado, recursos disponíveis e direitos adquiridos (SOBEST, 2016). As principais políticas públicas voltadas à pessoa com estomia são:

- Decreto nº 5.296, de 2004, a presença de uma estomia é considerada deficiência física, o que significa a inclusão dos estomizados na Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Portaria nº 400, de 2009, normatiza o atendimento à pessoa com estomizado no País.
- Lei Estadual nº 15.455, de 2011, do estado de Santa Catarina, altera o artigo 1º da Lei nº 13.707, de 2006, isentando as pessoas com deficiência física, visual, mental, autistas e estomizados do pagamento de ICMS na aquisição de automóveis.
- Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012, obriga os planos e operadoras de saúde a fornecerem bolsas coletoras para pacientes estomizados que pagam pelo serviço.
- Lei nº 13.031, de 2014, dispõe sobre a caracterização do símbolo de identificação do local ou serviço habilitado ao uso por pessoa com estomia – Símbolo Nacional da Pessoa Estomizada.

É imprescindível que o profissional seja enfermeiro, estomaterapeuta ou outro, esteja preparado para o atendimento, com conhecimentos específicos para uma assistência sistematizada de qualidade, entretanto a escassa articulação sobre a temática estomias nas universidades e ambientes educacionais contribui para o reduzido conhecimento dos profissionais (PAULA, M.; PAULA P.; CESARETTI, 2014).

7 ▪ **Gastrostomia**

No que se refere às estomias do trato digestório, evidencia-se a construção da gastrostomia que é um procedimento realizado cirurgicamente para exteriorização do estômago com a finalidade de alimentação, sendo uma via alternativa de nutrição enteral (FOREST-LALANDE, 2011).

As gastrostomias podem ser classificadas em temporárias ou em definitivas. A gastrostomia temporária é indicada quando o trânsito alimentar

será restabelecido, já a gastrostomia definitiva é utilizada como uma medida paliativa (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

As gastrostomias, tanto em crianças como em adultos devem ser previamente demarcadas e situar-se em local sem cicatrizes e sem proeminências ósseas, longe das costelas e das dobras cutâneas (FOREST-LALANDE, 2011).

Os tipos de dispositivos utilizados para a nutrição enteral são os dispositivos convencionais e os de baixo perfil. O tubo ideal para a gastrostomia deve ser de silicone, maleável, flexível, transparente, com balão de fixação interna e com no mínimo duas vias para acesso como os dispositivos de baixo perfil tipo Botton colocados e retirados via endoscópica (FOREST-LALANDE, 2011).

Os cateteres ou tubos atuais são feitos em material muito resistente e se mantêm por tempo indeterminado geralmente com a característica de longa permanência. Já os tubos tipo cateter de Folley, Mallecot ou Pezzer necessitam trocas frequentes. Para a troca do cateter de Folley, há necessidade de esvaziar o balonete e depois, suavemente tracionar o cateter até retirá-lo. Ao recolocar, usar a mesma quantidade de líquido que havia antes, ou o que for necessário para encher o balonete, sem exceder o volume e nunca utilizar ar. Para retirar ou recolocar cateter de Mallecot ou Pezzer, usar sempre uma guia apropriada. A limpeza será diária com ênfase na proteção cutânea para evitar lesões periestomias (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Em relação à manutenção dos cateteres recomenda-se a irrigação antes e depois da aplicação da nutrição enteral ou a administração de medicamentos, essa medida visa a evitar a obstrução, sendo a água a melhor opção para esse cuidado. A irrigação deve ser realizada também a cada 4 ou 6 horas se a infusão da nutrição enteral for contínua ou na troca do frasco da nutrição. O volume de água para a irrigação pode variar dependendo da idade e necessidade de cada paciente, entretanto a recomendação é de um volume de 15 ml a 30 ml de água morna em

seringa de 30 ml a 60 ml aplicada com pressão regular. Seringas menores produzem pressão muito alta com risco de ruptura do cateter (FOREST-LALANDE, 2011).

Quanto aos cuidados com a pele periestomia é necessário sempre mantê-la limpa e seca utilizando-se para isso uma haste flexível de algodão, esse cuidado deve ser realizado no mínimo uma vez ao dia mantendo a observação do aspecto da pele periestomia como também possíveis vazamentos.

8 ▪ Traqueostomia

A traqueostomia é indicada para a condução de manejo aos pacientes gravemente enfermos normalmente internados em unidades de tratamento intensivo, onde permanecem por um longo período sob ventilação mecânica. A traqueostomia é um procedimento cirúrgico realizado para a abertura e a exteriorização da luz traqueal com a finalidade preventiva, curativa e paliativa. Esse procedimento também é realizado com o intuito de facilitar a adequada limpeza das vias aéreas, mesmo que a pessoa não esteja em ventilação mecânica. Quanto ao tempo de permanência, a traqueostomia pode ser temporária ou definitiva (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).

Existem possíveis vantagens da traqueostomia em relação à intubação prolongada: conforto do paciente, implemento de via área segura, redução do tempo de ventilação mecânica e redução de lesões laringo-traqueais causadas pelo tubo (OLIVEIRA *et al.*, 2010).

Conforme exemplificada na Figura 2, as cânulas metálicas dividem-se em três partes: cânula externa fixa, não é removível, permanecendo presa a um cadarço ou suporte, a cânula interna de diâmetro menor que deve ser retirada com frequência para higiene e o mandril, que preenche sua luz da cânula de modo a auxiliar no direcionamento da cânula durante a introdução (RICZ *et al.*, 2011).



Fig. 01



Fig. 02

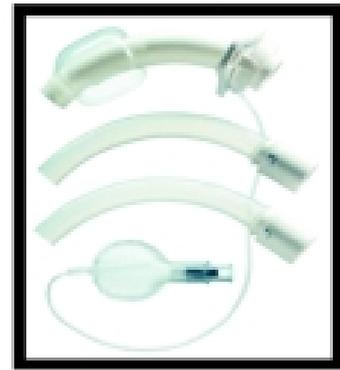


Fig. 03



Fig. 04



Fig. 05



Fig. 06

Figura 2 – Modelos de Cânulas de Traqueostomia

Fonte: Hortense (2007)

As cânulas de silicone se diferenciam por apresentar balonete ou cuff, que ao ser insuflado, veda a luz traqueal. Esses modelos de cânulas de silicones são indicados quando o paciente permanece em ventilação mecânica e também quando existe o risco de o paciente aspirar secreções da orofaringe. O uso da cânula de traqueostomia garante a comunicação entre a luz traqueal e o exterior (RICZ *et al.*, 2011).

Alguns cuidados são recomendados no manuseio da cânula e pele periestomia, como: lavar a parte intermediária do conjunto da cânula com água corrente, limpar a pele periestomia da traqueostomia e depois recolocar a parte interna, sempre se certificando do travamento da cânula. A externa não deve ser retirada sem a autorização médica ou antes do 5º dia do pós-operatório. Além disso, é necessário manter uma gaze ou almofada de proteção entre a pele periestomia e a cânula, conforme Figura 3.



Figura 3 – Placa para Traqueostomia – Smith Nephew

Fonte: Smith-Nephew [2017]

A troca do fixador é recomendada sempre que necessária, lembrando sempre de retirar o fixador em uso somente depois do fixador limpo estar fixado. Esse acessório de fixação da cânula (Figura 4) é regulável por meio de um velcro, facilitando também a troca. A observância de uma folga de aproximadamente de 1cm na fixação garante o conforto e redução de possíveis lesões. A monitorização da integridade do balonete e da pressão adequada para insuflação é também um cuidado a ser observado (PAULA, M.; PAULA, P.; CESARETTI, 2014).



Figura 4– Fixador para Cânula de Traqueostomia

Fonte: Newmed [2017]

Existem diversos acessórios específicos para proteção da cânula de traqueostomia que visam a proteger a entrada de poeira e de água no momento do banho, conforme Figura 5.



Figura 5 – Protetores e Coberturas para a Traqueostomia

Fonte: Tracoe [2017]

O uso de todas estas tecnologias garante que o paciente tenha uma qualidade de vida e um processo de reabilitação garantido.

9 ▪ Conclusão

A pessoa com estomia enfrenta situações adversas no seu processo de viver como alterações fisiológicas gastrintestinais, de autoestima, alterações de sua imagem corporal, relacionamento sexual, atividades laborativas e sociais.

O suporte e apoio nesse momento de mudança são extremamente importantes e significativos para a reabilitação do paciente, para tanto é necessário que a equipe multidisciplinar de saúde esteja habilitada para oferecer este suporte por meio da educação para autocuidado focando a qualidade de vida aos pacientes.

▪ Referências

AMERICAN CANCER SOCIETY (ACS). [2017]. Disponível em: <<http://www.cancer.org/cancer/colonandrectumcancer/moreinformation/colonandrectumcancerearlydetection/colorectal-cancer-early-detection-acs-recommendations>>. Acesso em: 28 dez. 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA (SOBEST). **Estomoterapia, o que é?** [2017]. Disponível em: <<http://www.sobest.com.br/texto/5>>. Acesso em: 29 dez. 2016.

BRASIL. CASA CIVIL, subchefia para assuntos Jurídicos. **Lei nº 13.031, de 24 de setembro de 2014**. Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de local ou serviço habilitado ao uso por pessoas com ostomia, denominado Símbolo Nacional de Pessoa Ostomizada. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L13031.htm>. Acesso em: 4 jan. 2017.

BRASIL. **Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 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. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20042006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 4 jan. 2017.

_____. **Lei nº 15.455, de 17 de janeiro de 2011**. Altera o art. 1º da Lei nº13.707, de 2006, que dispõe sobre a isenção de ICMS na aquisição de automóveis por pessoas portadoras de deficiências físicas e seus representantes legais. Brasília, DF. Disponível em: <http://legislacao.sef.sc.gov.br/html/leis/2011/lei_11_15455.htm>. Acesso em: 4 jan. 2017.

_____. **Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012**. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, para tornar obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/Lei/L12738.htm>. Acesso em: 4 jan. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA CIÊNCIA. **Tecnologia e inovação**. 2012. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/noticias-anteriores-agencia-saude/3021-saude-suplementar-ofertara-bolsa-para-ostomizado>>. Acesso em: 31 jan. 2017a.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde suplementar**. 2012. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/12/planos-de-saude-fornecerao-bolsas-coletoras-para-ostomizados>>. Acesso em: 31 jan. 2017b.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 4 jan. 2017.

DOMANSKI, Rita de Cássia; BORGES, Eliane Lima. **Manual para prevenção de lesões de pele** – recomendações baseadas em evidências. 2. ed. ver. e amplia. Rio de Janeiro: Rubio, 2014.

RIO GRANDE DO SUL. SECRETARIA DA SAÚDE. **Resolução nº 283, de 26 de agosto de 2013 – CIB**. Aprova o Plano Estadual da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Rio Grande do Sul. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/1375202666_Resolucao%20e%20Plano.pdf>. Acesso em: 4 jan. 2017.

SANTA CATARINA. SECRETARIA DE SAÚDE. **Serviço Estadual de Atenção às Pessoas com Ostomias Intestinal, Urinária e/ou Fístulas Cutâneas** [2017]. Disponível em: <http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=3392&Itemid=534>. Acesso em: 4 jan. 2017.

FOREST-LALANDE, Louise. **Gastrostomias para nutrição enteral**. Tradução de Elisabeth Dreyer. Campinas: Lince, 2011.

HORTENSE, Flávia Tatiana Pedrolo. Cuidados Específicos com a Traqueostomia. **Rev. Estima**, [S.l.], v. 5, n. 1, p. 39–45, 2007. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/208>>. Acesso em: 10 out. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Controle do câncer de mama: incidência para ano de 2016**. Rio de Janeiro: INCA, 2016. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/sintese-de-resultados-comentarios.asp>>. Acesso em: 29 dez. 2016.

LEWIS, S. J; HEATON, Kenneth W. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scand Journal of Gastroenterol*, Reino Unido, v. 32, n. 9, p. 920–924, 1997.

MARTINEZ, Ana Paula; AZEVEDO, Gisele Regina de. Tradução, adaptação cultural e validação da Bristol Stool Form Scale para a população brasileira. *Rev. Latino-Americano de Enfermagem*, Curitiba, 7. telas, v. 20, n. 3, maio/jun. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/pt_a21v20n3.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2016.

MAKELINE. **Portal virtual**. [2017]. Disponível em: <<https://www.newmed.com.br/page,idloja,26590,arq,makeline.html>>. Acesso em: 10 out. 2017.

NEWMED. **Portal virtual**. [2017]. Disponível em: <<https://www.newmed.com.br/page,idloja,26590,arq,makeline.html> 2017>. Acesso em: 10 out. 2017.

OLIVEIRA, Cláudio Dornas de *et al*. Aspectos epidemiológicos de pacientes traqueostomizados em unidade de terapia intensiva adulto de um hospital de referência ao Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte. *Rev. Bras. De Terapia Intensiva*, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 47–52, 2010.

PAULA, Maria Angela Boccara de; PAULA, Pedro Roberto de; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. São Caetano do Sul: Yendis, 2014.

RICZ, Hilton Marcos Alves *et al*. Traqueostomia. Simpósio: fundamentos em clínica cirúrgica. *Rev. Medicina*, Ribeirão Preto, v. 44, n. 1, 3. parte, cap. VII, p. 63–69, 2011.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia: cuidado de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

SMITH & NEPHEW. **Portal virtual**. [2017]. Disponível em: <<http://feridas.smith-nephew.pt/pro-allevyn-tracheostomy.html>>. Acesso em: 10 out. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE COLOPROCTOLOGIA (SBCP). **Prevenção e Rastreamento**. [2017]. Disponível em: <<http://www.sbc.org.br/?publico&id=74>>. Acesso em: 28 dez. 2016.

TRACOE. **Care**. [2017]. Disponível em: <<https://www.tracoe.com/produkte/care/>>. Acesso em: 10 out. 2017.

ZANDONAI, Alexandra Paola; SONOBE, Helena Megumi; SAWADA, Namie Okino. Os fatores de riscos alimentares para câncer colorretal relacionado ao consumo de carnes. **Rev. da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 1, p. 234–239, 2012.

[Volta ao sumário]

ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA ESTOMIZADA: ESTOMIAS – DOS CONCEITOS AOS CUIDADOS E DIREITOS

Autor(a): Mágada Tessmann

E-mail: magada@unescc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Autor(a): Beatriz Marques de Farias Schwalm

E-mail: byazynha_farias@hotmail.com

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

1 ▪ Introdução

Nos últimos anos vem sendo crescente o aumento da expectativa e da qualidade de vida da população mundial. Especificamente na população brasileira, a incidência de câncer ocupa o segundo lugar como causa de óbitos, tornando-se um problema de saúde pública (INCA, 2015).

A maioria dos pacientes com câncer de cólon e de reto são submetidos à cirurgia e necessitam da confecção de algum tipo de estomia, que tem sua origem na palavra grega “*stoma*”, que significa abertura de origem cirúrgica, quando há necessidade de desviar o trânsito normal da alimentação e/ou eliminações. A colostomia é o tipo de estomia mais frequente, sendo caracterizada pela exteriorização do cólon através da parede abdominal, com o objetivo de eliminação fecal (GAMA; ARAUJO, 2001).

Com o aumento do número de pessoas com estomia, também cresce a preocupação com os cuidados e orientações que pacientes e familiares

(ou cuidadores) precisam ter, os direitos desses pacientes e a obrigatoriedade de uma política de saúde que organize os serviços de forma efetiva e qualitativa. O presente capítulo, que foi escrito a partir Curso de Aperfeiçoamento na Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência oferecido pelo Centro Especializado em Reabilitação da Universidade do Extremo Sul Catarinense (CER/UNESC), apresenta conceitos, classificações, órgãos de classe e sua organização, políticas de saúde, complicações clínicas e equipamentos necessários aos pacientes estomizados.

2 ▪ Conceito Estomia

Estoma e estomia são palavras de origem grega que significam boca ou abertura, utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo por causas variadas, desviando o transito normal (SANTOS, 1996).

A terminologia apresenta numerosas impropriedades no termo *stoma*, na transmutação dos termos gregos para o português e suas formas derivadas. No caso da formação de nomes com elementos procedentes do grego ou do latim, usa-se o “e” antes de termos iniciados por “s”, e não “o”, como exemplo, escreve-se estoma, e não ostoma (BACELAR; GALVÃO; TUBINO, 2004).

A estomia objetiva realizar as funções do órgão danificado desenvolvendo um procedimento cirúrgico no qual é realizada uma abertura para contato com o meio externo. A nomeação da estomia varia de acordo com o segmento corporal afetado (GEMELLI; ZAGO, 2002).

No Brasil, estima-se que o número de estomizados se encontra em torno de 50 mil pacientes (SALLES *et al.*, 2010). Em 2014, a estimativa para novos casos era de aproximadamente 15.070 de câncer de cólon e reto em homens e de 17.530 em mulheres, esses valores correspondem a um risco estimado de 15,44 novos casos a cada 100 mil homens e 17,24 a cada 100 mil mulheres (INCA, 2014).

3 ▪ Políticas Governamentais para Assistência em Estomias

O Brasil tem avançado nos últimos anos na promoção dos direitos das pessoas com deficiência por meio de políticas públicas que buscam valorizar a pessoa como cidadã, respeitando suas características e especificidades.

Antes do ano de 2004 os direitos dos estomizados estavam restritos ao fornecimento de bolsas coletoras, como previsto na Portaria nº 116, de 9 de setembro de 1993 e na nº 146, 14 de outubro de 1993, do Ministério da Saúde. Em 1999 essa situação ganha um novo contorno com o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro, que em seu artigo 19 inclui as bolsas coletoras para os portadores de ostomia, como ajuda técnica. Essa história ganha uma nova dimensão com a publicação da Lei nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, cujo artigo 5º classifica os portadores de ostomia como deficientes físicos.

Nesse novo contexto, os estomizados passam a ter todos os direitos de uma pessoa com deficiência. Dessa forma, ganham o amparo de um significativo conjunto de leis, que regulamentam os direitos dos deficientes no Brasil, nas esferas federal, estadual e municipal. Somado a isso, além da deficiência, um expressivo número de estomizados convivem com a condição de pacientes com câncer. Como o câncer é considerado uma moléstia grave, nos termos do artigo 30, da Lei nº 9.250, de 26 de dezembro de 1995, seus portadores são contemplados com outros benefícios sociais.

Mesmo diante desse rico amparo legal, muitos dos direitos ainda são desconhecidos da maioria da população, como os envolvidos com os temas a seguir:

- quitação da casa própria;
- amparo assistencial ao idoso e ao deficiente por meio da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993;

- auxílio-doença;
- saque do PIS;
- saque do FGTS;
- isenção de imposto de renda na aposentadoria por invalidez;
- isenção de ICMS e IPI na compra de carro adaptado;
- isenção de IPVA para veículos adaptados;
- benefício assistencial por meio da LOAS/1993);
- passe livre e muitos outros;
- Portaria SAS/MS nº 400, de 16 de novembro de 2009, que trata da implantação dos serviços de atenção às pessoas ostomizadas, em todo o território nacional.

A cartilha, produzida pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), “Direitos do Paciente com Câncer” que cita, também, alguns direitos das pessoas ostomizadas e que pode ser obtida, gratuitamente, nos serviços sociais do INCA. O quadro a seguir apresenta *links* que trazem informações importantes:

Quadro 1 – Links com Informações Importantes

Informação	Link
Home INCA	< http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=122 >.
Home Ostomizados	< http://www.ostomizados.com/downloads/downloads.html >.
Instruções de como sacar o PIS	< http://www.ostomizadosecia.com/2010/05/saque-do-pis-por-ostomizados.html >.
Instruções de como sacar o FGTS	< http://www.ostomizadosecia.com/2010/04/saque-do-fgts-por-ostomizados.html >.
Instruções de como obter o auxílio-doença	< http://www.ostomizadosecia.com/2009/01/auxilio-doenca-para-ostomizados.html >.
Instruções de como quitar a casa própria	< http://www.ostomizadosecia.com/2009/06/pessoas-com-deficiencia-podem-obter.html >.
Instruções de como receber o benefício assistencial	< http://www.ostomizadosecia.com/2010/05/beneficio-assistencial-para-ostomizados.html >.
Instruções de como quitar a casa própria	< http://www.ostomizadosecia.com/2009/06/pessoas-com-deficiencia-podem-obter.html >.
Instruções de como receber o benefício assistencial	< http://www.ostomizadosecia.com/2010/05/beneficio-assistencial-para-ostomizados.html >.

Fonte: Elaborado pelas autoras deste artigo

4 ▪ Estomaterapia

A estomaterapia é uma especialidade (pós-graduação *latu sensu*) da prática do enfermeiro – instituída no Brasil em 1990 – voltada para a assistência às pessoas com estomias, fístulas, tubos, cateteres e drenos, feridas agudas e crônicas e incontinências anal e urinária, nos seus aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação em busca da melhoria da qualidade de vida (SOBEST, 2016). A Estomaterapia se debruça sobre: estomias, feridas e incontinência.

4.1 ▪ Sistemas de Organização da Estomaterapia no Brasil e no Mundo

A estomaterapia é uma especialidade que surgiu em 1961 nos Estados Unidos da América. Até o fim da década de 1970 qualquer profissional da saúde e também leigos podiam exercer a estomaterapia.

Esse cenário mudou a partir de 1980 com a criação do World Council of Enterostomal Therapists (WCET), tornando essa uma atividade exclusiva do enfermeiro. O WCET tem como fim a promoção dos especialistas e a normalização dessa área no mundo.

Em 1990, formaliza-se a especialidade no Brasil sendo que o único curso de Estomaterapia existente até 1998 era oferecido pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP). A Sociedade Brasileira de Estomoterapeutas (SOBEST) é o órgão oficial da estomaterapia.

4.2 ▪ Aspectos Filosóficos da Prática Especializada

A Resolução COFEN nº 388, de 18 de outubro de 2011, atualiza, no âmbito dos Conselhos Regionais de Enfermagem – Sistema COFEN – os procedimentos para registro de título de pós-graduação *latu e stricto sensu* concedido a enfermeiros e lista as especialidades. As especialidades/Residência de Enfermagem e respectivas áreas de abrangência incluem “Enfermagem Dermatológica. Estomaterapia [...]” (COFEN, 2011).

4.3 ■ Competências Clínicas do Estomaterapeuta

As competências do enfermeiro estomaterapeuta se classificam em pré-operatório, intra-operatório, pós-operatório imediato e tardio (em nível ambulatorial), quais sejam respectivamente:

- **Pré-operatório**

- » Realizar consulta de enfermagem, utilizando instrumento de avaliação que possibilite a obtenção de subsídios para a implementação da sistematização da assistência de enfermagem em estomaterapia (o histórico deve contemplar dados relacionados aos aspectos sociodemográficos, da saúde em geral e outros aspectos relevantes, bem como o exame físico).
- » Orientar quanto ao ato operatório, ao preparo prévio em geral, ao estoma, aos equipamentos coletores, aos programas públicos de assistência e à Associação de Estomizados, à Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados, à possibilidade de visita de uma pessoa estomizada que esteja reabilitada e outros.
- » Fazer a demarcação do local onde será implantado o futuro estoma.
- » Fazer teste de sensibilidade aos equipamentos, se pertinente.
- » Encaminhar a outros profissionais, se necessário.
- » Planejar e executar visita domiciliária, em alguns casos particulares, para avaliar as condições da habitação, a dinâmica das relações familiares e a influência da participação do indivíduo nas atividades do cotidiano.

- **Intra-operatório**

- » Fazer intercâmbio com o enfermeiro do centro cirúrgico para troca de informações quanto ao equipamento adequado ao tipo de estoma e “garantir” a confecção do estoma no local previamente demarcado.

- **Pós-operatório imediato e mediato**
 - » Realizar a visita para avaliar as condições do estoma e da ferida operatória, do efluente, a presença de complicações e condições do equipamento a fim de prescrever os cuidados necessários e orientar a equipe da unidade de internação em relação a esses cuidados.
 - » Realizar, progressivamente, as orientações de autocuidado ao paciente e cuidador, promovendo a reabilitação.

- **Pós-operatório tardio (ambulatorial ou domiciliário)**
 - » Avaliar as condições de pele periestoma, do estoma e presença de complicações.
 - » Prescrever os equipamentos apropriados ao estoma sem anormalidade, bem como os tratamentos de estomaterapia quando houver presença de complicações (dermatites, retração, prolapsos, etc).
 - » Reforçar as orientações prévias, quando necessário.
 - » Fazer treinamento de autoirrigação ou utilização de equipamento ocluser.
 - » Encaminhar a outros profissionais da equipe interdisciplinar, quando se fizer necessário.
 - » Estimular e/ou auxiliar o retorno do paciente à participação social.
 - » Enfatizar a importância da participação na Associação de Ostomizados ou grupos de autoajuda.
 - » Acompanhar a evolução da doença de base associada e eventual tratamento adjuvante, orientando o cliente quanto aos exames de rotina e especializados.
 - » Avaliar, de modo contínuo, as atividades assistenciais prestadas ao cliente, bem como os equipamentos usados nesses cuidados, por meio de protocolos, com vistas à melhoria da qualidade de vida dessa clientela.

Como já mencionado, a estomaterapia é a especialidade que capacita o enfermeiro técnica e cientificamente para assistir as pessoas com ostomias, feridas, incontinências, fístulas, tubos e cateteres, tanto nos aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação quanto para a pesquisa e o ensino. O especialista em Estomaterapia é denominado estomaterapeuta.

5 ▪ Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009

A Portaria 400/2009 estabelece as Diretrizes Nacionais para Atenção das Pessoas Estomizadas. Seguem os itens a destacar:

Art. 1º Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

Art. 2º Definir que a atenção à saúde das pessoas com estoma seja composta por ações desenvolvidas na atenção básica e ações desenvolvidas nos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas. Parágrafo único. Na Atenção Básica serão realizadas ações de orientação para o autocuidado e prevenção de complicações nas ostomias. (BRASIL, 2009).

O Anexo I da lei, intitulado “Orientações Gerais para O Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas”, apresenta o seguinte:

▪ Item I – O Serviço Classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas

Definição: serviço que presta assistência especializada de natureza interdisciplinar às pessoas com estoma, objetivando sua reabilitação, com ênfase na orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas ostomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Deve dispor de equipe

multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados a estrutura física de policlínicas, ambulatórios de hospital geral e especializado, unidades ambulatoriais de especialidades, unidades de reabilitação física.

Atribuições

I – responsabilizar-se, sob coordenação do gestor local, pela organização da demanda e do atendimento às pessoas com estoma, no âmbito de seu território;

II – prestar atenção qualificada que envolve a educação para o autocuidado, a avaliação das necessidades biopsicossociais gerais do indivíduo, as específicas relacionadas à estomia e à pele periestomia, incluindo a indicação e prescrição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, enfatizando a prevenção de complicações nas estomias;

III – responsabilizar-se pela administração dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança desde a aquisição, o controle do estoque, condições de armazenamento e o fornecimento para as pessoas com estoma [...]

IV – orientar os profissionais da atenção básica para o atendimento das pessoas com estoma;

V – orientar e incentivar os usuários à participação em grupos de apoio;

VI – realizar e manter atualizado o cadastramento dos pacientes atendidos no serviço;

VII – estabelecer com o paciente a periodicidade para entrega dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança;

VIII – orientar sobre a importância do acompanhamento médico no serviço de origem;

IX – realizar encaminhamento necessário quando detectadas quaisquer intercorrências;

X – orientar a pessoa com estoma para o convívio social e familiar.

Recursos Humanos

O Serviço deverá dispor de, no mínimo, os seguintes recursos humanos:

- 1 médico;
- 1 enfermeiro;
- 1 assistente social;

O número de profissionais deve ser adequado às demandas e à área territorial de abrangência do serviço dando-se prioridade a maior proporção de enfermeiros na equipe. Os profissionais não necessitam ser exclusivos do serviço.

▪ Item II – O Serviço Classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas

Definição: serviço que presta assistência especializada e de natureza interdisciplinar às pessoas com estoma objetivando sua reabilitação, incluindo a orientação para o autocuidado, prevenção, tratamento de complicações nas estomias, capacitação e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Deve dispor de equipe multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados a estrutura física de policlínicas, ambulatórios de hospital geral e especializado, unidades ambulatoriais de especialidades, unidades de reabilitação física, Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

Atribuições

I – responsabilizar-se, sob coordenação do gestor local, pela organização da demanda e do atendimento às pessoas com estoma no âmbito de seu território;

II – realizar e manter atualizado o cadastramento dos pacientes atendidos no serviço;

III – prestar assistência especializada que envolve a educação para o autocuidado, a avaliação das necessidades biopsicossociais gerais

do indivíduo e da família e as específicas relacionadas à estomia e à pele periestomia, incluindo a prevenção e tratamento das complicações, indicação e prescrição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança [...]

IV – responsabilizar-se pela administração dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança desde a aquisição, o controle do estoque, as condições de armazenamento, avaliação e fornecimento para as pessoas com estoma;

V – orientar e incentivar as pessoas com estoma à participação em grupos de apoio;

VI – orientar sobre a importância do acompanhamento médico no serviço de origem;

VII – realizar encaminhamento necessário quando detectadas quaisquer intercorrências [...]

VIII – orientar e preparar a pessoa com estoma para o convívio social e familiar;

IX – orientar e capacitar os profissionais da atenção básica e do Serviço Classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas I;

X – realizar junto às unidades hospitalares a capacitação das equipes de saúde quanto à assistência nas etapas pré e pós-operatórias das cirurgias que levam à realização de estomias, incluindo as reconstruções de trânsito intestinal e urinários assim como o tratamento das complicações pós-operatórias;

XI – realizar capacitação para técnicas especializadas junto aos profissionais das unidades hospitalares e equipes de saúde do Serviço de Atenção a Saúde das Pessoas Ostomizadas I.

Recursos Humanos

O Serviço deverá dispor de no mínimo os seguintes recursos humanos:

- 1 médico (médico clínico ou proctologista ou urologista ou gastroenterologista, cirurgião geral ou cirurgião pediátrico ou cancerologista cirúrgico ou cirurgião de cabeça e pescoço ou cirurgião torácico);

- 1 enfermeiro (com capacitação em assistência às pessoas com estoma);
- 1 psicólogo;
- 1 nutricionista;
- 1 assistente social.

O número de profissionais deve ser adequado às demandas e à área territorial de abrangência do serviço, dando-se à prioridade a maior proporção de enfermeiros na equipe. Os profissionais não necessitam ser exclusivos do serviço.

6 ▪ Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

A Portaria n.º 793, de 24 de abril de 2012, institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

O artigo 2º rege sobre as Diretrizes da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência, e no artigo 4º sobre a garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional.

No artigo 4º, inciso I, tem-se: "Promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências". (BRASIL, 2012).

7 ▪ Classificação das Estomias quanto à Topografia

Estomia é um procedimento cirúrgico que consiste na exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), criando um orifício externo que se chama estoma. (BRASIL, 2009).

- a) Estomias urinárias (urostomia): abertura abdominal para a criação de um trajeto de drenagem da urina. São realizadas por diversos métodos cirúrgicos, com objetivo de preservar a função renal.
- b) Gastrostomia: é um procedimento cirúrgico que consiste na realização de uma comunicação do estômago com o meio exterior. Tem indicação para pessoas que a necessitam como via suplementar de alimentação.

c) Traqueostomia: procedimento cirúrgico realizado para criar uma comunicação da luz traqueal com o exterior, com o objetivo de melhorar o fluxo respiratório.

Esofagostomia: procedimento cirúrgico, cujo objetivo é obter uma abertura no esôfago, pela qual podem ser introduzidos os alimentos.

d) Duodenostomia: abertura artificial no duodeno, em caso de estenose pilórica.

e) Jejunostomia: estabelece o acesso à luz do jejuno proximal através da parede abdominal. É indicada para descompressão digestiva (ressecção gástrica e "íleo adinâmico", fístulas digestivas, gastrostomia total, tumor de antro ou piloro irressecável) e para alimentação, que pode ser temporária ou definitiva (nos casos de tumores irressécáveis).

f) Colostomia: abertura na parede abdominal temporária ou permanente, ligando uma terminação do intestino, pela qual as fezes e gases passam a ser eliminados.

g) Ileostomia: é a abertura de um orifício na parte inferior do intestino delgado.

7.1 ■ Causas das Estomias

A diverticulite é uma doença que ocorre por meio de evaginações pseudodiverticulares que são adquiridas da mucosa e submucosa do cólon, esses divertículos são encontrados raramente em pessoas com menos de 30 anos de idade, sendo que a prevalência aumenta nas pessoas com idade maior de 60 anos (KUMAR; ABBAS; ASTER, 2013).

A neoplasia de intestino independente de delgado ou grosso é uma importante causa de morbidade e mortalidade em todo o mundo, o cólon abriga mais neoplasia primária do que qualquer outro órgão do corpo humano, na América do Norte, o câncer de colorretal tem uma índice muito grande, é superado apenas pelo carcinoma broncogênito (KUMAR; ABBAS; FAUSTO, 2005).

A doença de Crohn é uma doença idiopática, é identificado por ter como limitação do íleo terminal, o reconhecimento de segmentos

intestinais bem delimitados, daí vem o nome ileite terminal, o reconhecimento de segmentos intestinal bem delimitado e regional, e o envolvimento predominante do cólon deu origem ao termo colite granulomatosa, pode-se afirmar que qualquer nível do trato alimentar pode estar envolvido, podendo existir manifestações sistêmicas (KUMAR; ABBAS; FAUSTO, 2005).

O megacólon é considerada uma doença congênita, sendo caracterizada por ausência de células ganglionares em um segmento do trato intestinal, o megacólon ocorre a quando a migração das células de crista neural é interrompida em algum ponto antes que ela chegue ao ânus ou quando as células morrem sendo ainda prematuras (KUMAR; ABBAS; FAUSTO, 2005).

A doença intestinal isquêmica é uma lesão isquêmica que ocorre na parede do intestino podendo variar de infarto da mucosa, mas não se estende profundamente do que a muscular da mucosa, até o infarto mural de mucosa e de submucosa até o infarto transmural, envolvendo as três camadas da parede, mesmo que os infartos da mucosa ou de mu-rais frequentemente sejam seguidos a hipoperfusão aguda ou crônica, o infarto transmural geralmente é causado por obstrução vascular aguda (KUMAR; ABBAS; ASTER, 2013). Outras causas de estomias são trauma penetrante (arma branca ou de fogo), fechado e empalação e as fístulas anorretais (KUMAR; ABBAS; ASTER, 2013).

7.2 ■ Classificação das Estomias quanto ao Tempo de Permanência

Dependendo da etiologia do estoma e/ou da doença, o cirurgião indica a realização de uma estomia temporária ou definitiva.

- a) As estomias temporárias são realizadas para proteger uma anastomose, tendo em vista o seu fechamento num curto espaço de tempo.
- b) As estomias definitivas são realizadas quando não existe a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal, geralmente na situação de câncer. Os pacientes com estomias definitivas requerem apoio contínuo, pois seus problemas são duradouros e cíclicos.

7.3 ■ Complicações das Estomias

Mesmo com os avanços das técnicas operatórias, a confecção de um estoma deve demarcada e realizada por especialistas a fim de evitar possíveis complicações (CRUZ, 2008).

Dermatite Periestomal: Ocorre quando a pele peristoma, perde a sua integridade, ou seja, cria feridas, úlceras, irritação, pústula, erosão e dependendo do caso, se for mais grave, pus e perda de tecido. Pode variar em leve, moderada e grave (WRIGHT, 2009).

Dermatite Irritativa: Decorre do contato contínuo da pele periestoma com o fluido intestinal, assim irritando-a, acontece principalmente nos casos de estomas raros, com a inadequação do posicionamento do estoma na parede abdominal. É mais comum acontecer em ileostomizados, pelo fato do conteúdo desse segmento irritar com mais facilidade a pele ao redor do estoma (WRIGHT, 2009).



Figura 1 – Dermatite Irritativa

Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

Dermatite Alérgica: Acontece por causa da reação alérgica da pele com a aderência da placa adesiva. Nesse caso o local da alergia tem o formato do dispositivo (MENDONÇA, 2009).



Figura 2 – Dermatite Alérgica

Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

Dermatite por Trauma Mecânico: Relacionada com o cuidado do estoma pelo ostomizado, resultante da remoção ríspida da bolsa coletora, limpeza exagerada da pele periestoma e a troca frequência da bolsa coletora, gerando danos na pele periestoma (MENDONÇA, 2009).



Figura 3 – Dermatite por Trauma Mecânico

Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

Dermatite por Infecção: É uma dermatite secundária, resultante das outras dermatites. A infecção mais comum é a foliculite e a candidíase. A foliculite é causada por bactérias chamadas estafilococos, comum por causa traumática, pode acontecer devido técnicas inadequadas de extração dos pelos. Já o causador da candidíase é a Cândida Albicans. As condições para esse fungo são: presença de umidade e escuro, sendo assim a pele periestoma é um local propício para esse fungo. É ideal, analisar com atenção a infecção, assim sendo possível tratar corretamente a infecção se for foliculite (inflamação no folículo piloso) (WRIGHT, 2009).



Figura 4 – Dermatite por Infecção

Fonte: Callafré, Molina e Ortega, (2016)

Prolapso: É a exteriorização inesperada total ou parcial do segmento da alça intestinal pelo estoma. Sendo uma das complicações, que

ocorre mais frequentemente em situações de emergência. Essa complicação não é letal, mas causa problemas de pele e grande dificuldade no cuidado do estoma (MENDONÇA, 2009).



Figura 5 – Prolapso

Fonte: Callafré, Molina e Ortega, (2016)

Retração: É o deslocamento da alça intestinal para a cavidade abdominal. É uma das complicações mais frequentes. Ocorre devido à má fixação da alça intestinal ou pela exteriorização insuficiente (WRIGHT, 2009).



Figura 6 – Retração

Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

Necrose: Pode vir a ocorrer por isquemia arterial (insuficiência na chegada de sangue), ou por isquemia venosa (drenagem venosa do segmento exteriorizado). Pode ocorrer mais frequentemente em pacientes obesos e com distensão abdominal (WRIGHT, 2009).



Figura 7 – Necrose

Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

Abcessos: Os abscessos podem surgir no estoma ou no orifício de exteriorização da alça intestinal. A infecção da mucosa é geralmente provocada por fungos ou germes anaeróbicos, podendo ser decorrente ou não de isquemia parcial do estoma, já a infecção que ocorre em torno do estoma pode acometer todo o trajeto da parede abdominal, frequentemente decorre da contaminação no momento da passagem da alça pelo trajeto ou da contaminação no momento da manutenção (SONOBE *et al.*, 2002).



Figura 8 – Abscessos

Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

Edema: Pode vir a ocorrer por isquemia arterial (insuficiência na chegada de sangue), ou por isquemia venosa (drenagem venosa do segmento exteriorizado). Pode ocorrer mais frequentemente em pacientes obesos e com distensão abdominal (WRIGHT, 2009).



Figura 9 – Edema

Fonte: Callafré, Molina e Ortega, (2016)

Hérnia: A hérnia surge quando existe um espaço entre o segmento intestinal que forma o estoma e o tecido circundante, configurando um defeito facial e o resultado é uma saliência total ou parcial

na base do estoma. Quando associada à fragilidade muscular peri-estomal de menor intensidade, o que ocorre em muitos pacientes com colostomia, esses podem permanecer sem correção cirúrgica (SOBEST, 2016).



Figura 10 – Hérnia
Fonte: SOBEST (2016)

Fistula: Mais comuns as anorretais, reto-vaginais, reto-vesicais (MENDONÇA, 2009).



Figura 11 – Fistula
Fonte: Callafré, Molina e Ortega, (2016)

Estenose: É o estreitamento da luz do estoma, pode ser observada tanto em nível cutâneo como da fásia, surge geralmente no terceiro mês de pós-operatório. Na fase inicial observa-se afiladas, ocorrendo também dificuldade crescente para eliminar o conteúdo intestinal podendo levar a quadro de suboclusão. A correção dessa complicação é feita pelo médico e poderá necessitar de tratamento cirúrgico (MIGUEL JUNIOR, 2009).



Figura 12 – Estenose
Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

Hemorragia: Segundo Cruz e Monteiro (2008), a hemorragia pode ocorrer já nas primeiras horas depois da confecção do estoma, nesse caso, provem da borda, do mesmo estoma, o intestino que está preso na parede do abdômen, ou de ambos, ou até da parede abdominal como músculos ou subcutâneo, geralmente em decorrência da hemostasia inadequada durante a construção do estoma. Com relação a necrose, ela pode ser parcial ou total, ocorrendo por deficiência da circulação sanguínea no estoma, geralmente está relacionada com o inadequado preparo da alça intestinal (MENDONÇA, 2009).



Figura 13 – Hemorragia
Fonte: Callafré, Molina e Ortega (2016)

8 ▪ Perfil do Estomizado da Região Carbonífera de Santa Catarina

Em pesquisa realizada por Schwalm *et al.* (2013), o perfil dos 93 participantes do estudo foram: 50,5% (n=47) do gênero masculino e 49,5% (n=46) do gênero feminino. A faixa etária predominante foi de 68 anos ou mais, 32,3% (n=30). Quanto à etnia dos atores sociais, houve

predomínio dos caucasianos com 94,6% (n=88). No que diz respeito ao estado civil o resultado foi: casados 63,4% (n=59), solteiros 19,4% (n=18), viúvos 10,8% (n=10), divorciado 4,3% (n=04), separados 1,1% (n=01) e 1,1% (n= 01) amasiados.

Os atores sociais entrevistados residem predominantemente no município de Criciúma com 40,9% (n=38), seguido por Içara com 16,1% (n=15), Cocal do Sul 10,8% (n=10), Urussanga 7,5% (n=07), Forquilha 6,5% (n=06). Residem em Orleans 5,4% (n=05), em Morro da Fumaça 5,4% (n=05), Nova Veneza 3,2% (n=03), Lauro Muller 3,2% (n=03), e 1,1% (n=01) em Siderópolis.

Quanto à ocupação atual dos estomizados, 74,1% (n=69) são aposentados ou estavam em benefício. No que diz respeito ao tipo de estomia: colostomizados com 73,1% (n=68), ileostomizados com 5,1% (n=14), urostomizados 7,5% (n=07). Dos sujeitos entrevistados 2,2% (n=02) são colostomizados e ileostomizados, convivendo dessa forma com dois estomas simultaneamente. Com ileostomia e urostomia concomitantes encontrou-se 1,1% (n=01) e com 1,1% (n=01) colostomia e urostomia.

Segundo o tempo de estoma, 83,9% (n=78) dos entrevistados têm estoma de 0 a 5 anos. A comorbidade associada entre os sujeitos da pesquisa mostrou que: 56,1% (n=55) possuem neoplasia associada ao estoma; 22,4% (n=22) apresentam hipertensão arterial.

A orientação profissional aos estomizados antes do procedimento cirúrgico mostra que, a maioria dos entrevistados 57,0% (n=53) recebeu orientação pré-operatória e 43,0% (n=40) não foram orientados. Dos orientados 72,2% (n=39) o foram apenas pelo médico, 24,1% (n=13) referiram que foram orientados pelo médico e pelo enfermeiro, 1,9% (n=01) foi orientado somente pelo enfermeiro, e 1,9% (n=01) entrevistado foi orientado pelo psicólogo.

Na tentativa de reversão da estomia, a pesquisa apontou os seguintes resultados: 86,0% (n=80) nunca tentaram reversão e 14,0% (n=13)

referiram que tentaram a reversão. Dos 13 estomizados que tentaram a reversão 69,2% (n=09) tentaram uma única vez, 15,4% (n=02) deles tentaram 2 vezes, e 15,4% (n=02) tentaram 3 vezes. O tempo de espera para a tentativa de reversão dos 13 participantes que tentaram foi: 61,5% (n=08) tentaram reverter o estoma depois de um período de 0 a 6 meses, 7,7% (n=01) tentaram entre 7 a 12 meses, outros 7,7% (n=01) entre um período de 13 a 19 meses, e 23,1% (n=03) desses, tentaram a reversão entre 20 a 26 meses. Estes participantes não conseguiram êxito nas tentativas de reversão.

Com relação à atividade laboral, 81,7% (n=76) dos sujeitos, atualmente, não exercem atividade remunerada contra 18,3% (n=17) que exercem. Os entrevistados que não exercem atividade remunerada são: aposentados, do lar, criança e sujeitos em benefício. No que diz respeito à atividade sexual, os dados revelam que 59,1% (n=55) dos sujeitos não mantêm atividade sexual e 19,4% (n=18) do total informaram manter atividade sexual regularmente.

9 ▪ Equipamentos Disponíveis para Estomizados

Apresenta-se a seguir equipamentos disponíveis para ostomizados.



Figura 14 – Equipamento Coletor de Fezes, Drenável, com Fechamento por Clamp

Fonte: UNESC (2014, p. 7)



Figura 15 – Equipamento Coletor de Urina

Fonte: UNESCO (2014, p. 7)



Figura 17 – Molde para Estoma

Fonte: UNESCO (2014, p. 10)



Figura 16 – Equipamento Coletor de Fezes Drenável de Duas Peças

Fonte: UNESCO (2014, p. 8)



Figura 18 – Cinto de Sustentação de Estoma

Fonte: UNESCO (2014, p. 13)

▪ Referências

AGUIAR, E. S. **Complicações em estomas intestinais**. Um problema para a reabilitação do portador. 2010. Disponível em: <http://www.sobest.com.br/index.php?option=com_content&task=view&id=353>. Acesso em: mar. 2010.

BACELAR, S.; GALVÃO, C. C.; TUBINO, P. Expressões médicas errôneas: erros e acertos. **Acta Cirurgica Brasileira**, v. 19, n. 5, p. 582–583, 2004.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro**. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional

para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 23 out. 2017.

_____. **Lei nº 9.250, de 26 de dezembro de 1995.** Altera a legislação do imposto de renda das pessoas físicas e dá outras providências. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9250.htm>. Acesso em: 23 out. 2017.

_____. **Lei nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 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. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 23 out. 2017.

_____. **MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 23 out. 2017.

BRASIL. Portaria nº 146, de 14 de outubro de 1993. Estabelece diretrizes gerais para a concessão de Próteses e Órteses através da Assistência Ambulatorial. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0146_14_10_1993.html>. Acesso em: 23 out. 2017.

_____. **Portaria nº 116, de 9 de setembro de 1993.** Incluir no Sistema de informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/

SUS a concessão dos equipamentos de órteses, próteses e bolsas de colostomia constantes do Anexo Único. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 15 nov. 1993. nº 176, Seção 1, Página 13793.

_____. **Lei nº 8.472, de 7 de dezembro de 1992**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm>. Acesso em: 15 nov. 2016.

_____. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Dispõe sobre a Atenção a Saúde da Pessoa Estomizada. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 12 dez. 2016.

CRUZ, Geraldo Magela Gomes da *et al.* Complicações dos estomas em câncer colorretal: revisão de 21 complicações em 276 estomas realizados em 870 pacientes portadores de câncer colorretal. **Rev bras. colo-proctol.**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 50-61, Mar. 2008 .

BRASIL. **Resolução COFEN nº 388, de 18 de outubro de 2011**. Atualiza, no âmbito do Sistema Cofen /Conselhos Regionais de Enfermagem, os procedimentos para registro de título de pós-graduação lato e stricto sensu concedido a enfermeiros e lista as especialidades. Brasília, DF. Disponível em: <www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_389_2011.pdf>. Acesso em: 23 out. 2017.

GAMA, A. H.; ARAÚJO, S. E. A. **Estomas intestinais: Aspectos conceituais e técnicos**. In: Santos VLCCG, Cesaretti IUR, editores. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 39–54.

GEMELLI, L. M. G.; ZAGO, M. M. F. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 34–40, 2002.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). **Estimativa 2016**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colorretal/definic>>. Acesso em: nov. 2016.

KUMAR, Vinay; ABBAS, Abul K.; ASTER, Jon C. Robbins. **Patologia Básica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013. 928 p.

MALLAFRÉ, C. A.; ORTEGA, J. T.; MOLINA, M. J. **Detección precoz de metabolopatías congénitas em neonatología**. 2016. Disponível em: <<http://ajibarra.org/capitulo-40-deteccion-precoz-de-metabolopa>>. Acesso em: 5 dez. 2016.

MENDONÇA, N. A. **Complicações gerais na colostomia**. Paraíba. Disponível em: <<http://w.ostomiaostobag.com.br/2009/08/complicacoes-gerais.html>>. Acesso em: abr. 2010.

MIGUEL JUNIOR. A. Colostomia: 100 perguntas a respeito. Parte 2. Disponível em: <<http://www.medicinageriatrica.com.br/2009/06/26/colostomia-aspectos-gerais/>>. Acesso em: dez. 2016.

SALLES, Catarina Aparecida *et al.* Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Rev. Escola de Enfermagem**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 221–227, mar. 2010.

SANTOS, V. L. C. G.; SAWAIA, B. B. A bolsa na mediação estar ostomizado-estar profissional: análise de uma estratégia pedagógica. **Rev. latino-am. enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 40-50, julho 2000.

SCHWALM, M. T. *et al.* Perfil das pessoas estomizadas atendidas na clínica Escola de Enfermagem da Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC). **Rev. Iniciação Científica**, Criciúma, v. 11, n. 1, p. 1–9, 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA (SOBEST). **Portal virtual**. Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/>>. Acesso em: dez. 2016.

SONOBE, H. M. *et al.* A. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa da colostomia. **Rev. Bras. de Cancerologia**. Brasília, DF, Ano 3, n. 48, p. 341–348, 2002.

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE (UNESC). **Cartilha do homem com estomia**. Criciúma: Ediunesc, 2014.

WRIGHT, J. **Colostomy**. Disponível em: <<http://w.surgeryencyclopedia.com/Ce-Fi/Colostomy.html>>. Acesso em: abr. 2009.

[Volta ao sumário]

ASPECTOS PSICOLÓGICOS E SEXUALIDADE DOS PACIENTES OSTOMIZADOS

Autor(a): **Mariane Peres Albino**

E-mail: peres.mari@unesb.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

1 ▪ Introdução

Sabendo que o corpo humano é um mapa de registros da história de vida de cada ser, assim como se refere o estudioso Wilhelm Reich (1897–1957), reconhecemos que esse corpo pode ser a representação e a presentificação do ser, do sentir e do expressar. Nesse sentido, a imagem corporal pode ser pensada como fenômenos multifacetados que se agregam por meio das experiências vivenciadas durante a construção da história do ser humano. Shilder (1994) reforça que a nossa imagem corporal não é apenas uma construção cognitiva, mas também uma reflexão dos desejos, atitudes emocionais e interação com os outros. Portanto, a imagem que se constrói de si mesmo está estreitamente relacionada à representação de cada vivência experimentada desde a gestação, estendendo-se por toda a vida. Dessa forma, pensemos a ostomia; um procedimento que modifica as dimensões humanas biopsicossociais, em particular a autoimagem e a sexualidade do indivíduo.

A sexualidade é um tema abordado e estudado por muitos cientistas e teóricos, e é considerada como fundamental para a energia vital do ser humano. Como ainda é incompreendida e reprimida pela sociedade, o objetivo da busca por novos estudos é desmitificar o tabu referente ao tema sexualidade.

Antropologicamente, na época do renascimento, ainda sob forte influência da Igreja Católica, ponderava-se sobre o sexo como um ato realizado para reprodução e, quando não para esse fim, era considerado pecado. A partir dos séculos 17 e 18, nos movimentos renascentistas, o sexo passou a ser “discutido” e representado por intermédio da expressão do corpo por meio da arte (FOUCAULT, 1977). Freud (1905) descreveu que a sexualidade abrange toda a vida afetiva do ser humano, revelando-se nas demais manifestações, não se restringindo apenas ao ato sexual em si. Segundo Lowem (1988), a sexualidade está relacionada à amorosidade, em que todo relacionamento que o amor faz parte é descrito pelo desejo de proximidade tanto espiritual quanto física de quem amamos.

Isso posto, pensemos na ostomia, cujos estudos referentes aos aspectos psicológicos do paciente, são ainda escassos, principalmente às questões que competem a avaliação psicológica da imagem corporal e percepção quanto à sua sexualidade depois da formação do estoma.

2 ▪ Aspectos Psicológicos do Paciente Ostomizado

Para uma melhor compreensão dos aspectos psicológicos do paciente ostomizado, referente à sua autoimagem e à sua sexualidade, é necessário a compreensão das fases do processo psicológico existente depois do diagnóstico médico e transição da ostomia. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2017), a realização da cirurgia de ostomia é um procedimento que pode provocar sentimentos perturbadores e inquietos, desencadeando alterações nos aspectos biopsicossociais no indivíduo. Essa intervenção cirúrgica acarreta variáveis transições na

vida do indivíduo, associando-se ao sofrimento, à dor, à insegurança em relação ao seu futuro, temor à rejeição, etc (BRASIL, 2000).

Conforme demonstra Paula (2014), a ostomia é percebida pelo próprio indivíduo como um segredo, que precisa ser ocultado, para que consiga se sentir aceito no âmbito social e continuar seu percurso pessoal. Essas transições cirúrgicas provocam insegurança e vergonha, que leva os pacientes a se resguardarem por detrás das roupas. Fragmentando, dessa maneira, suas concepções vividas anteriormente, podendo resultar em um sentimento de diferenciação do indivíduo no meio social (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

A vergonha do estoma e da bolsa coletora faz com que muitas pessoas estomizadas utilizem estratégias para ocultá-los, como a utilização de roupas largas e compridas, lingerie grandes, nunca mostrar o estoma para familiares e amigos, e até mesmo para o parceiro. Essas formas de ocultamento são utilizadas pelos estomizados para se ajustarem à nova condição de vida, especialmente na esfera sexual. São relatados sentimentos de discriminação, acompanhados de falta de disposição física, inapetência sexual e da necessidade de uso frequente de analgésicos e tranquilizantes por essas pessoas. (SONOBE *et al.*, 2007 *apud* PAULA, 2014, p. 486).

Segundo Freud (1905), a capacidade de sentir vergonha está relacionada à noção de bem e mal e de segredo, fazendo-se necessária para a preservação da autoestima, uma vez que a vergonha é o reflexo da impotência do ser humano em reagir, levando à estagnação e representando a “decaência social” (LUCIA, 2000). Para Nibert Elias e Ruy Jungmann (1993), o sentimento de vergonha não é natural e foi aprendido pelo indivíduo na sociedade, sendo ensinado e construído a partir das relações sociais.

A partir do desenvolvimento tecnológico, houve uma melhoria na qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia, por meio de aprimoramento das técnicas cirúrgicas e dos materiais utilizados. Ainda assim, a realização de um ostoma não deixa de ser mutilante para o

indivíduo, causando-o traumas, principalmente na mudança de sua imagem corporal. Como formas de mecanismos de defesas e enfrentamento dessa nova situação, sentimentos como ansiedade, depressão ou negação são apresentados por parte dos ostomizados. Muitos desses sentimentos vêm acompanhados da perda do prazer em algumas atividades que realizavam anteriormente e alterações em seus relacionamentos, seja sexual, familiar ou social (SOUZA; OLIVEIRA; GINANI, 1997).

Os seres humanos possuem ações e reações cheias de afetividades e simbolismos. A mutilação presente depois da cirurgia de ostomia resulta em uma alteração importante no corpo e na imagem corporal do indivíduo. Sendo que o corpo e a imagem corporal são primordiais e determinantes de diversos aspectos da qualidade de vida da pessoa (SANTOS, 2000).

A alteração da imagem corporal e a mudança nas vestimentas causam grande impacto em suas vidas, possibilitando a presença de novos comportamentos. A utilização da bolsa coletora representa ao indivíduo uma mutilação, relacionando intimamente com sua perda da capacidade produtiva, sua falta de controle esfinteriano, seu corpo, sua beleza física e sua saúde (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008). Esse impacto da imagem corporal alterada atinge sua capacidade de estabelecer relações pessoais, experimentar e expressar sua sexualidade em seu processo de reabilitação (PETUCO, 2004).

Conforme afirmação do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), o ostomizado necessita de um momento interno para viver o seu luto, os seus conceitos e contestar as suas perdas, além de encontrar forças para aceitar e trabalhar suas novas possibilidades de vivência depois da realização da ostomia (BRASIL, 2000).

É importante enfatizar também que muitos ostomizados demonstram rejeição de si mesmos, pois supõe que irão sofrer rejeição pelas pessoas em seu meio. Os medos existentes podem levar a diversos transtornos de ansiedade, com necessidade de diagnóstico e encaminhamentos para

psicólogos e/ou psiquiatras, para a redução desse sofrimento. Alguns sentimentos de inutilidade e de desvalorização afetam suas relações sociais, afastando-os de seus grupos de amigos e familiares, provocando isolamento e causando riscos de desenvolver um transtorno de humor, principalmente a depressão. Esse transtorno poderá causar prejuízos em suas atividades cotidianas, além de ocasionar dificuldades na atividade sexual e social (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

Depois desse choque inicial, do período de luto e da negação, há a superação do paciente ostomizado. Logo em seguida, inicia-se a fase de adaptação, a qual requer ao ostomizado novos cuidados com a ostomia, como a higiene e autocuidado, a adaptação em seu meio social e em seus relacionamentos, reconstrução de sua segurança, autoestima e resiliência.

O Departamento de Psiquiatria da UNIFESP (BRASIL, 2000) alerta também para a situação de que podem ocorrer alterações na vida sexual do ostomizado, resultado da diminuição ou perda da libido e algumas vezes a impotência, relacionadas com a alteração da imagem corporal e diminuição da autoestima.

A imagem corporal está ligada à autoestima, à autoimagem e ao conceito e esquema corporal do ostomizado, elementos importantes da sua identidade. Dessa forma, o paciente apresentará comportamentos de alienação do seu corpo, pois se sente diferente, provocando, assim, insegurança, desrespeito e desconfiança de si (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

O paciente ostomizado necessita de respeito e compreensão a partir do momento que apresenta mudanças comportamentais como as explosões temperamentais, por exemplo. Essa compreensão pode ter um significado muito importante para a elaboração de sua condição de ostomizado, uma vez que o reconhecimento de seus sentimentos e comportamentos o fará entender a importância que faz na vida das pessoas que o circundam, sendo que essa situação auxilia o indivíduo a superar essa nova fase de sua vida (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

3 ▪ A Sexualidade dos Pacientes Ostromizados

De acordo com Hogan (1985 *apud* SANTOS; POGGETO; RODRIGUES, 2008), sexualidade é a integração de sentimentos simbólicos e físicos, como ternura, respeito, aceitação e prazer, entre um indivíduo e outro. É o que nós fazemos e também o que somos. Não abrange unicamente a intimidade sexual, mas também a própria concepção sexual.

Esse conceito de sexualidade como instinto sexual é precipitadamente confundido, de acordo com Laplanche e Pontalis (1977) o instinto sexual é um comportamento fixo e predeterminado, enquanto que a sexualidade compreende o histórico de cada pessoa, desde a infância até sua vida adulta, não se restringe apenas a necessidade fisiológica ou genital, ela obtém a simbolização do desejo. Acarreta mais que atos físicos de expressão sexual, e envolve a totalidade do ser humano (SPRUNK, 1999 *apud* SANTOS; POGGETO; RODRIGUES, 2008).

Segundo Silva (2005), a atividade sexual desempenha a pulsão fisiológica, mas a atividade efetiva e vivência dependem dos aspectos psicológicos, psicodinâmicos e culturais de cada indivíduo. A sexualidade vivenciada com saúde potencializa a autoconfiança e auxilia no alívio de tensões e angústias. O indivíduo que se encontra ostromizado pode encontrar diversos obstáculos em sua sexualidade, pois a cirurgia também contribui para isso porque pode causar, em homens, ejaculação retrógrada, impotência e diminuição da libido, em ambos os sexos. Além disso, existem os aspectos emocionais, como a preocupação em relação à aceitação do parceiro, preocupação com sua imagem corporal e baixa autoestima (BRASIL, 2006).

É necessária a compreensão de que a sexualidade é representada como um aspecto de nossa personalidade existente em todos os momentos de nossa vida, compreendendo aspectos biológicos, psicológicos e sociais. O aspecto biológico abrange o funcionamento dos órgãos genitais e a fisiologia sexual do corpo humano; os psicológicos envolvem a autoconfiança, a autoimagem e a autoestima; e os sociais

compreendem ao papel social, modo como se mostra aos outros e a si perante o padrão imposto socialmente (MELO; CARVALHO; PELÁ, 2006).

O Departamento de Psiquiatria da UNIFESP (BRASIL, 2000) afirma que esta sociedade, na qual os ostomizados estão inseridos, que tanto valoriza o corpo, obtêm padrões estéticos e de beleza tão rígidos e estereotipados, que implicam nas mudanças sociais e sexuais desses indivíduos, pois a alteração física provocada pela formação do estoma causa maior preocupação com o ato sexual devido a um não enquadramento nesses padrões sociais.

A confiança do indivíduo em sua capacidade para pensar e enfrentar os desafios do viver cotidiano compõe o conceito de autoeficácia e respeito, definido como a percepção de si mesmo, enquanto uma pessoa merecedora de felicidade e qualificada para expressar desejos e necessidades. Uma pessoa com sentimentos de menos-valia geralmente não se sente suficientemente capaz e/ou digna para usufruir de suas potencialidades e possibilidades, podendo também não conseguir ter prazer sexual, por não se sentir no direito de vivenciá-lo e ou de reivindicá-lo (FARIA, 2006 *apud* PAULA, 2014, p. 486).

O paciente ostomizado e seu parceiro sexual necessitam de diversas informações a respeito da sexualidade, pois pode ocorrer um período de crise, no qual tanto o ostomizado quanto seu parceiro precisam buscar a adaptação. A crise pode ser configurada devido ao estado de desequilíbrio psicológico, ocasionado quando o indivíduo enfrenta situações que pressupõe como ameaçadoras. É certo que os indivíduos ostomizados não conseguem, com facilidade, recuperar sua atividade sexual, ou a recuperam parcialmente, devido a dificuldades fisiológicas, como os problemas com a bolsa coletora e a vergonha ou o medo de não serem compreendidos e aceitos pelos parceiros (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

É compreensível o entendimento de como o estoma influencia a sexualidade do indivíduo, pois conforme citam Barbutti, Silva e Abreu (2008), no caso de uma ileostomia¹, não há o controle sobre as eliminações fecais, sobre o barulho ocasionado, além de que o uso da bolsa coletora ser constante e visualmente não atrativo. Essa percepção se refere também à visão de que o indivíduo ostomizado tem sobre si próprio, podendo assim adquirir mecanismos de defesa como projeção, rejeição, racionalização, entre outros. Esses mecanismos são adquiridos por ambas as partes da relação, tanto pelo paciente, em quem há efetivamente alteração da autoimagem e da autoestima, quanto pelo parceiro que pode se ver aniquilado por sentimentos conflitantes de desejo ou repulsa, nojo e compaixão.

A volta do ostomizado à sua rotina, a sua casa e à recuperação física são realizadas com o auxílio do tempo, há uma expectativa de que os aspectos da sexualidade, como o ato sexual, voltem a fazer parte de suas rotinas e de seus parceiros, de forma qualitativa e saudável para o casal. Depois da realização da cirurgia e da construção do ostoma, questionamentos sobre a sexualidade retornam em seu pensamento, apesar de nem sempre serem demonstradas, tanto para os profissionais de saúde, quanto para o parceiro (MUNJACK; OZIEL, 1984).

A Associação Gaúcha de Ostomizados (BRASIL, 2006) afirma que o alcance da qualidade de vida do paciente ostomizado é a percepção de bem-estar e autonomia por ele mesmo, além da sua volta às atividades diárias. O próprio ostomizado pode avaliar essa qualidade, que em alguns casos se torna melhor do que antes. A reabilitação é a meta principal da equipe de saúde com a finalidade de reinseri-lo na sociedade, auxiliando-o na identificação e enfrentamento das dificuldades que possam impedir sua adaptação. Saber lidar com possíveis acidentes com a

¹ Ileostomia é a confecção do ostoma no intestino delgado, especificamente no íleo. Para saber mais, ver: Farias *et al.* (2014).

bolsa coletora também deve ser um método de trabalho da equipe que o acompanha, para que assim, o ostomizado possa ter os elementos necessários para uma vida completa, dentro de suas situações fisiológicas (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

O primeiro objetivo do cuidado com a pessoa ostomizada consiste em qualificar as orientações e as condições que o auxiliem a se adaptar a sua nova condição e, dessa maneira, apropriar-se do autocuidado e retomar as atividades que integravam sua rotina, inclusive aquelas que dizem respeito à expressão de sua sexualidade. O diálogo e as informações ofertadas pela equipe de saúde sobre as possíveis e necessárias mudanças depois da cirurgia com os ostomizados e seus familiares, podem contribuir para suavizar o sofrimento, a depressão e as dificuldades de adaptação (FREITAS, 1994).

4 ▪ Considerações Finais

Buscar alternativas para minimizar os obstáculos no processo de reabilitação e o auxílio do parceiro são características fundamentais para a preservação do equilíbrio e harmonia nas relações pessoais e conjugais, principalmente nos aspectos da sexualidade. Com isso, é possível desenvolver e renovar seus objetivos, com encorajamento, parceria e principalmente acesso à informação (PAULA, 2014).

É importante enfatizar que a primeira etapa desse processo de reabilitação deve ser a aceitação do estoma pelo paciente, compreendendo que foi realizado com o objetivo de preservar sua saúde. Logo, os cuidados com higiene e alimentação podem proporcionar qualidade em sua vida diária, assim como o controle sobre as possíveis consequências da ostomia (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008).

O paciente ostomizado necessita de adaptações em sua vida, pois com a perda do controle de parte de seu corpo, o mesmo vivencia diversos sentimentos, muitas vezes assustadores, podendo assim

provocar sentimentos de raiva e até mesmo depressão. Barbutti, Silva e Abreu (2008) afirmam que o olhar desse paciente sobre o uso da bolsa coletora provoca questões relacionadas a mudanças em seus aspectos do dia a dia e estabelece um desafio para sua adaptação nessa nova qualidade de vida.

No entanto, o auxílio psicológico ao paciente ostomizado e a sua família deve estar presente no planejamento assistencial da equipe de saúde, objetivando, assim, a recomposição da dinâmica familiar e o resgate do ostomizado as suas atividades cotidianas.

Sendo assim, é de suma importância a reflexão sobre a condição do indivíduo ostomizado, suas consequências fisiológicas e psicológicas, constituindo assim a busca da sensibilização, da abolição do preconceito e um melhor fornecimento de cuidados humanizados, tencionando uma melhor reabilitação e a reintegração desses indivíduos em seu meio social.

▪ Referências

BARBUTTI, Rita Cristina Silva; SILVA, Mariza de Carvalho Póvoas da; ABREU, Maria Alice Lustosa de. Ostomia, uma difícil adaptação. **Rev. da SBPH**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p 27–39, 2008. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v11n2/v11n2a04.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

BRASIL. ASSOCIAÇÃO GAÚCHA DE OSTOMIZADOS. **Estomas, que são e como funcionam?** 2006. Disponível em: <<http://www.ago.org/abstract?id=32278toc=y>>. Acesso em: 3 mar. 2017.

BRASIL. DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRIA – UNIFESP/EPM. **Correlação entre adaptação psicossocial à colostomia permanente e resposta psicológica ao câncer.** 2000. Disponível: <<http://www.unifesp.br>>. Acesso em: 25 nov. 2006.

BRASIL. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Orientação sobre ostomias**. 2003. Disponível: <<http://www.inca.gov.br/publicações/ostomas.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2006.

_____. **Portal virtual**. 2017. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Acesso em: 5 mar. 2017.

ELIAS, Norbert; JUNGSMANN, Ruy. **O processo civilizador**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

FARIAS, Beatriz Marques *et al.* **Cartilha da mulher com estomia**. Criciúma: UNESC, 2014.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1977.

FREITAS, M. R. I. **Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva**. 1994. 211 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

FREUD, Sigmund. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1905.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, B. J. **Vocabulário da psicanálise**. Lisboa: Moraes Editores, 1997.

LOWEN, Alexander. **Amor e orgasmo: guia revolucionário para a plena realização sexual**. São Paulo: Summus Editorial, 1988.

LUCIA, M. C. S. Sexualidade do ostomizado. *In*: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atcheneu, 2000. p. 335–353.

MELO, A. S.; CARVALHO, E. C.; PELÁ, N. T. R. A sexualidade do paciente portador de doenças onco-hematológicas. **Rev. Latino-americano**

de Enfermagem, Curitiba, v. 14, n. 2, mar./abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/pt_v14n2a12.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2006.

MUNJACK, D. J.; OZIEL, L. J. **Sexologia, diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Ateneu, 1984. p. 83–129.

PAULA, Maria Angela Boccara de. **Ostomoterapia em foco e o cuidado especializado**. São Paulo: Yendis Editora, 2014.

PETUCO, V. M. **Quase como antes – a resignificação de identidade da pessoa ostomizada com câncer**. 2004. 212 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

SANTOS, Fernanda Silva; POGGETO, Márcia Tasso dal; RODRIGUES, Leiner Resende. A percepção da mulher portadora de estomia intestinal acerca de sua sexualidade. **Reme – Rev. Mineira de Enfermagem**, Uberaba, v. 12, n. 3, p. 355–362, 30 nov. 2008. Disponível em: <<http://file:///C:/Users/Mari/Downloads/v12n3a10.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

SANTOS, V. L. C. G. Representações do corpo e a ostomia. Estigma. *In*: SANTOS V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 89–102.

SHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SILVA, M. A. D. da **Quem ama não adocece**. Rio de Janeiro: Best Seller. 2005.

SOUZA, J. B.; OLIVEIRA, P. G.; GINANI, F. F. Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. *In*: CREMA, E.; SILVA, R. **Estomas: uma abordagem interdisciplinar**. Uberaba: Pinti, 1997. p. 177–191.

[Volta ao sumário]

OSTOMIA, ALIMENTAÇÃO E QUALIDADE DE VIDA

Autor(a): **Débora Cristina Teixeira**

E-mail: nutricionistadebora5676@gmail.com

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

A ostomia intestinal tem como caracterização a exteriorização de uma parte do intestino realizada quando é necessário o repouso intestinal temporário ou sua inativação definitiva, formando uma “abertura” na parede abdominal. Tem por finalidade a eliminação de dejetos (fezes), drenagem de fluidos ou viabilização de nutrição ao paciente. Sua denominação colostomia ou ileostomia, dependerá do local de onde provém a abertura (ostomia) no paciente (SILVA; SHIMIZU, 2007).

Colostomia é a exteriorização de parte do colón, comunicando-o com o exterior, normalmente no lado esquerdo; já ileostomia é ligada ao intestino delgado, a qual normalmente é realizada do lado inferior direito do abdômen. Assim, a eliminação das fezes passa a ser feita por essa abertura, com a utilização de uma bolsa coletora, dessa forma o paciente deixa de ter mecanismos de continência capaz de regular o fluxo das fezes (SILVA *et al.*, 2010).

É importante ressaltar que, dependendo do local do ostoma e da alimentação praticada pelo ostomizado, a frequência e consistência das

fezes podem ser de mais de uma forma. Na colostomia as fezes tendem a serem mais pastosas e na ileostomia mais líquidas (BORGES *et al.*, 2007).

Para um bom funcionamento do trato gastrointestinal deve-se ter uma alimentação adequada e com alimentos específicos para cada necessidade do organismo com ostomia. O principal responsável pela atenção dietética individualizada é o nutricionista, no pré e no pós-operatório, pois a alimentação nesse período auxilia no processo cirúrgico, na recuperação, na cicatrização e o no bom funcionamento do intestino (POLAKOWSKI *et al.*, 2012).

Com acompanhamento nutricional o paciente terá uma alimentação balanceada que auxiliará na função intestinal diária, evitando prejuízos em sua saúde, como constipação ou diarreia, o que causa desconforto abdominal e pessoal, pois o intestino tem um papel importantíssimo na nutrição, principalmente no aspecto de absorção de água, de vitaminas e de minerais. É importante ressaltar a importância da escolha dos alimentos, pois o organismo desses indivíduos está sensível e com um trânsito intestinal diferente, dessa forma, cada alimento pode gerar uma reação específica (MAHAN; ESCOTT-STUMP; RAYMOND, 2012).

Dados do Ministério da Saúde mostram que em 2012 foram realizadas cerca de nove mil cirurgias reparadoras do aparelho digestivo, sendo que um terço resultou na realização de ostomia (colostomia ou ileostomia). No Brasil, 1,4 milhões de pessoas fazem uso de bolsas coletoras, incluindo nesse número as intestinais e as urinárias (BRASIL, 2012).

Com o aumento crescente de pessoas utilizando bolsas de ostomia, foi percebida a necessidade de maiores orientações sobre higiene, manuseio e alimentação. Com isso, algumas instituições, como o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) elaboraram pequenos manuais informativos para os pacientes com ostomias visando a auxiliá-los durante o tratamento diário e incentivá-los a levar uma vida comum, realizando as mesmas atividades de antes da cirurgia, sem nenhum incômodo.

É importante destacar nesse momento, o projeto de extensão realizado pela Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC) intitulado "Atenção ao Paciente Ostomizado", que foi desenvolvido em 2009 e se mantém até hoje. O Projeto é realizado pelo curso de Enfermagem da Universidade em parceria com a Associação de Ostomizados de Criciúma e os cursos da Unidade Acadêmica de Ciências da Saúde (UNASAU), e conta com a participação de profissionais e de acadêmicos.

O Projeto tem como objetivo reunir ostomizados e passar a eles informações sobre a ostomia em si, cuidados necessários com a cirurgia e a nova realidade, assim como palavras de incentivo. Observando esse Projeto, a Nutrição veio para contribuir com informações sobre a condição nutricional dos ostomizados atendidos pela instituição, bem como contribuir para a qualidade de vida desses indivíduos no aspecto da alimentação, mostrando para eles o que cada alimento poderia causar, desde desconfortos até melhoras na qualidade de vida.

Dentro da nutrição, o primeiro passo com qualquer indivíduo é realizar a avaliação nutricional individualizada. Segundo a Diretriz da Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral (2011) e a Associação Brasileira de Nutrologia (ABRAN, 2016), a avaliação nutricional e a triagem de um indivíduo ostomizado acontece parcialmente igual ao uma pessoa que não faz uso da ostomia, porém com alguns olhares diferenciados na hora da realização.

A avaliação nutricional precisa englobar desde uma visão geral do sistema digestório e intestinal do paciente até os exames bioquímicos e as avaliações nutricionais, pelos cálculos de Índice de Massa Corporal (IMC), Taxa Metabólica Basal (TMB) e ingestão de vitaminas e minerais. Além disso, é necessário perguntar como é o dia a dia do paciente, como ele se sente, e se algo diferente ocorre no seu dia, pois todos os detalhes que o ostomizado relatar são importantes para o profissional buscar a melhor maneira de ajudá-lo (MAHAN; ESCOTT-STUMP; RAYMOND, 2012).

A avaliação nutricional é um processo realizado de maneira sistemática para verificar o estado nutricional em que a pessoa se encontra.

Porém, no ostomizado, a avaliação nutricional não é apenas pós-cirúrgica, ela é aplicada também em momento pré-cirúrgico, propiciando um melhor acompanhamento do profissional.

Outra avaliação é a do funcionamento intestinal, a qual é imprescindível, pois em decorrência da ostomia, pode gerar gases, desconforto abdominal, diarreia e, conseqüentemente, variação de peso, dificultando, assim, o trato gastrointestinal, a alimentação, afetando a absorção de água e de nutrientes para o organismo, pois os são absorvidos no intestino (INCA, 2008).

Então, de uma maneira geral, na avaliação nutricional são coletados todos os dados citados e é importante também considerar os resultados da Bioimpedância (BIA) para obtermos uma avaliação mais completa. É avaliado o peso, a altura, % de gordura, % de água, TMB, gordura visceral, hábitos alimentares, presença de hérnia, estrutura e formato das fezes (Figura 1) até relatos próprios do indivíduo (INCA, 2008).

Tipo 01		Pedacos separados, duros como amendoim
Tipo 02		Forma de salsicha, mas segmentada
Tipo 03		Forma de salsicha, mas com fendas na superficie
Tipo 04		Forma de salsicha ou cobra, lisa e mole
Tipo 05		Pedacos moles, mas contornos nítidos
Tipo 06		Pedacos aerados, contornos esgarçados
Tipo 07		Aquosa, sem peças sólidas

Figura 1 – Classificação da Consciência Fecal – Escala de Bristol

Fonte: Martinez e Azevedo (2012)

Algo bastante ligado ao nutricionista e ao ostomizado é a dieta. Esse aspecto é importante na qualidade de vida, na prevenção e tratamento

da doença. No caso dos ostomizados, durante o período pós-operatório, a atenção com a consistência da dieta e também com a determinação dos alimentos é fundamental para a recuperação do paciente, pois como é algo novo para o indivíduo, ele precisa inserir determinados alimentos aos poucos e em pequenas quantidades para verificar a reação do organismo. A inserção da alimentação precoce ao paciente com pós-operatório se torna benéfico, pois ajuda na cicatrização da ostomia, protege a anastomose do paciente a possíveis complicações como infecção e, conseqüentemente, reduz o tempo de internação hospitalar (POLAKOWSKI *et al.*, 2012).

Assim como a cicatrização do estoma, o bom funcionamento do intestino pode depender de uma alimentação adequada. Por exemplo, o aumento de gases e odor, a demora no processo de evacuação durante sua recuperação e a mudança na consistência das fezes causam um desconforto ao paciente, dificultando a aceitação da sua nova realidade, porém essas conseqüências podem diminuir com a introdução da alimentação adequada (INCA 2012). A alimentação tardia dificulta a volta das funções gastrointestinais, atrofiando a mucosa intestinal responsável pela disponibilidade e absorção de nutrientes, minerais e fluxo sanguíneo. O fluxo sanguíneo inevitavelmente já está diminuído pela debilidade do intestino, diminuindo o processo de cicatrização e pode aumentar o risco de infecção bacteriana, tanto pelo fato da abertura (luz intestinal, fezes) quanto pelo fato do aumento de dias de internação (POLAKOWSKI *et al.*, 2012).

Assim, a alimentação imediata serve também para que, em pequenas quantidades, o indivíduo consiga ir testando seu organismo sem agredi-lo e para que aos poucos possa retornar a uma alimentação normal ou apenas com pequenas restrições. O objetivo da dieta, então, é manter a integridade do trato gastrointestinal depois da cirurgia e garantir bom estado nutricional, imunidade e conforto gastrointestinal para o paciente (CLOSS; BATISTA, 1998), pois depois da cirurgia alguns pacientes

podem apresentar restrições ou desconfortos a determinados alimentos que antes não possuíam.

Dessa forma, para manter um bom funcionamento intestinal depois da cirurgia de ostomia em relação à quantidade das fezes, à frequência de evacuação e à consistência fecal, a dietoterapia tem papel importante, pois esses fatores são influenciados pelos alimentos consumidos. Os objetivos do tratamento dietético em pacientes com estoma são em primeiro lugar garantir qualidade de vida e conforto com a bolsa coletora e, conseqüentemente, promover a cicatrização cirúrgica, minimizar os desconfortos gastrointestinais desagradáveis, como flatulência, diarreia, prisão de ventre e odores e evitar o bloqueio do estoma (POLAKOWSKI *et al.*, 2012).

Segundo Polakowski *et al.* (2012), no pós-operatório imediato é importante fornecer um elevado valor energético, uma dieta rica em proteína e com oferta cautelosa de fibras. O início da dieta deve conter fibras solúveis, mas sempre observando o débito da ostomia, se o indivíduo está reagindo bem ou está perdendo nutrientes. Já as fibras insolúveis devem ser introduzidas posteriormente e com mais cuidado, pois elas aumentam o trânsito intestinal e, conseqüentemente, aumentam os débitos da ostomia prejudicando o paciente. Dessa forma, as fibras são introduzidas ao poucos e em pequenas quantidades, dependendo da reação e aceitabilidade do paciente.

O monitoramento do estado nutricional de indivíduos ostomizados inicia no pré-operatório e continua depois do recebimento da alta hospitalar. Muitos indivíduos com ostomias podem desfrutar de uma dieta normal dentro de seis semanas depois da cirurgia; no entanto, a tolerância de alimentos pode variar de pessoa para pessoa (FULLHAM, 2008).

As necessidades nutricionais variam de acordo com a porção e quantidade de intestino que tenha sido retirado, a saúde do restante do intestino, a saúde geral do indivíduo e outras condições ou diagnósticos, necessitando serem priorizados os nutrientes afetados com a perda intestinal (BRADSHAW; COLLINS, 2008).

Nos indivíduos colostomizados, a alimentação oral é viável, segura e associada à redução de desconfortos no pós-operatório, podendo acelerar o retorno da função intestinal e melhorar a reabilitação. Logo depois da cirurgia se prevê dieta líquida progredindo para pobre em resíduos, contando com boas quantidades de proteína, energia, vitaminas e minerais, viabilizando a cicatrização. A dieta deve fornecer ingestão normal ou aumentada de sal. Em relação aos líquidos (água, sucos naturais, água de coco e chás), devem ser ingeridos de um a dois litros diariamente entre as refeições. Devem-se introduzir gradativamente novos alimentos para que se perceba a aceitabilidade do paciente (ZHOU, 2006), evitando assim desconfortos intestinais, acidentes com a bolsa coletora, e garantindo redução da produção de gases e odores. Alguns alimentos não são bem aceitos, causando intolerância e conseqüentemente os desconfortos citados. Outros alimentos, em contrapartida, podem ser ingeridos para amenizar essas ocorrências (TAYLOR; MORGAN, 2010).

Já nos ileostomizados, o intestino grosso, o reto e o ânus não são usados temporariamente, causando diminuição na absorção gordura, ácido biliar, absorção de vitamina B12 e maiores perdas de sódio e potássio. Com isso a alimentação nesses indivíduos precisa ser específica, ou seja, rica em alimentos com potássio e sódio. Já em relação às fibras, é importante ressaltar que a sua introdução precisa ser de maneira cautelosa, pois em excesso pode causar gases, constipação ou diarreia e irritação da pele da ostomia. Nas quantidades corretas, as fibras são importantes marcadores de regulação intestinais, quando usadas com água.

Alguns alimentos nesses pacientes podem funcionar como desodorantes intestinais, como o espinafre e a salsa, porém são ricos em oxalatos, podendo impedir a absorção de outros nutrientes, logo não devem ser consumidos em excesso. O paciente necessita de uma ingestão adequada de proteína, de vitamina B12, de ácido fólico, de cálcio, de magnésio, de ferro, de sódio, de vitamina C e de potássio (TILG, 2008).

Também é importante relatar que casos de desidratação podem ocorrer por conta do quadro de diarreia, na qual ocorre perda rápida de grandes quantidades de água, minerais e vitaminas por meio da ileostomia. Essas perdas devem ser remanejadas com orientação de um profissional da saúde (TILG, 2008).

Ainda segundo Tilg (2008), alguns alimentos comprovadamente causam mais odor fétido, mais gases e mudanças na consistência das fezes. Por exemplo, ovos, feijão, bebidas gasosas e alimentos enxofrados, causam aumento de gases, o que leva ao desconforto e dores abdominais. Para controle desse odor indica-se diminuir a ingestão de alimentos enxofrados, principalmente vários na mesma refeição e ingerir salsa, suco de laranja, e iogurtes, os quais são considerados neutralizadores. Alguns alimentos como verduras, saladas e legumes (couve flor, brócolis, repolho, alface), frutas cruas (goiaba, laranja), bagaços de laranjas, frutas ácidas (limão, laranja, ameixa), causam mudança na consistência das fezes, amolecimento, ou até a saída de pedaços sem ser triturados, provocando irritação na pele do estoma (INCA, 2012). E há também os alimentos que causam forte odor nas fezes, como cebola, alho, repolho. Por isso a alimentação adequada é extremamente importante desde o aspecto de prevenção de sintomas até o seu tratamento (INCA, 2012).

Segundo United Ostomy Associations of America, Inc. (2011), a possibilidade de bloquear o estoma é uma preocupação maior quando o paciente é ileostomizado, porém o bloqueio é caracterizado quando o indivíduo ingere uma quantidade grande de determinado alimento ou até mesmo quando não é bem mastigado, causando assim a obstrução do estoma. Alimentos comuns que provocam isso seriam nozes, sementes, pipoca, ervilha, milho, entre outros.

Em relação ao controle de constipação, a qual é caracterizada pelas fezes pequenas, ressecadas e duras, pode-se relatar que em caso de colostomia uma quantidade adequada de fibras precisa ser ingerida para aumentar o bolo fecal e ajudar da evacuação. A ingestão de água para

trabalhar com as fibras é de extrema importância, podendo introduzir além da água, suco de frutas, café e chás (UOAA, 2011).

Também em relação às fezes, alguns alimentos podem ocasionar mudança de sua coloração. Quando essa mudança não está relacionada a algum problema de estrutura intestinal, ela é vinculada a alimentação. Muitas vezes ocorre por ingestão de alimentos com alta coloração ou corantes industrializados, naturais ou decorrentes de alguma vitamina, algum mineral ou algum nutriente. Cita-se como exemplo a beterraba, comprimidos a base de ferro, morangos e molho de tomate (UOAA, 2011).

Portanto a alimentação adequada para depois das alterações que ocorrem no intestino pela remoção do cólon podem ter consequências como o mau aproveitamento de água e de minerais, alteração dos hábitos intestinais com a presença de diarreia ou constipação e aparecimento de maior quantidade de gases, causando grande desconforto no indivíduo. Dessa maneira a nutrição individualizada, adequada e balanceada nesses indivíduos visa ao fornecimento e ao aproveitamento correto de macro e micronutrientes, para que esses ajam em suas funções vitais, estabelecendo a integridade funcional do organismo, e dando maior qualidade de vida para a pessoa ostomizada (MAHAN; ESCOTT-STUMP; RAYMOND, 2012).

Lembrando que quando o assunto é alimentação, é preciso considerar que a aceitação sempre irá variar de um organismo para o outro. E quando a pessoa é ostomizada, no começo qualquer introdução alimentar precisa ser gradativa, em pequenas porções conforme a aceitação e assim, com o tempo, poderá voltar a ter uma alimentação como antes ou até mesmo já saber lidar com determinados alimentos que vão causar desconforto ou determinados problemas intestinais (POLAKOWSKI *et al.*, 2012).

Em alguns casos, o indivíduo precisa de uma recomendação nutricional específica e individualizada, pois muitas proteínas, vitaminas e minerais são perdidos pela má absorção (INCA, 2012). Assim, dependendo

do caso, o intestino precisa de períodos de descanso, com alimentos mais brandos, diminuindo ocorrência de diarreias, perdas de água e nutrientes (POLAKOWSKI *et al.*, 2012).

Portanto, no aspecto de alimentação, absorção e deficiências, é importante ressaltar que para que não ocorra carências de minerais nos pacientes, os mesmos devem receber alimentos ricos em potássio e sódio na sua alimentação diária, quando ileostomizados. São considerados alimentos ricos em potássio: leite, carne, frango, peixe, feijões, brócolis, batata, tomate, abacate, banana, laranja, ameixa, morango, melancia, entre outros. Já alimentos ricos em sódio: molho shoyo, molho de soja, temperos prontos, presunto, linguiça, frios, azeitona, queijo, entre outros (UNITED OSTOMY ASSOCIATIONS OF AMERICA, INC., 2011).

Quanto às fibras alimentares, recomenda-se ingerir alimentos com baixo teor para prevenção da irritação do aparelho digestório, incluindo diarreia. Alguns alimentos que podem ser escolhidos são pêssegos, peras, bananas, sucos de frutas, caldo de sopa com macarrão e arroz, ovos mexidos e omeletes, suflês, carnes, peixes, iogurte, chá, entre outros. Já os que devem ser evitados são nozes, cebolas, legumes, ervilhas, milho, ovos fritos, entre outros (UOAA, 2011).

De uma maneira geral para todos os ostomizados, é importante ingerir bastante água, evitar alimentos gordurosos, bebidas alcoólicas e gasosas, alimentos fortes, como pimenta e derivados e cuidar dos enxofrados pelo aumento de gases (ABRASO, 2011; United Ostomy Associations of America, Inc., 2011)

Durante estudos para avaliação de hábitos intestinais é imprescindível usar a Escala de Bristol (PERÉZ; MARTÍNEZ, 2009) e a tabela de funcionamento intestinal a qual avalia consistência e formato das fezes e com isso classifica em constipação (intestino lento), intestino regular ou intestino rápido/diarreia (Figura 2).

Predomino	SIM	NÃO
DIARREIA		
CONSTIPAÇÃO		
ODOR RUIM		
GASES		

Figura 2 – Classificação do Funcionamento Intestinal

Fonte: Spiller e Thompson (2012)

Já para avaliação dos hábitos alimentares é importante aplicar questionário baseado no consenso do United Ostomy Associations of America, Inc. (2011), que sugere efeitos de certos alimentos em portadores de ostomias. O questionário é subdividido em alimentos que sugerem a possibilidade de bloqueio do estoma; produção de odor; diarreia; produção de gases; controle da constipação; controle do odor, consistência das fezes e gases; mudança de coloração. Como pacientes ileostomizados devem ter mais atenção com a alimentação, questiona-se também sobre alimentos ricos em potássio, sódio e fibras. A frequência desses alimentos será classificada como "Nunca, <1/mês, 1–3/mês, 1/semana, 24/semana e 1/dia" (FISBERG, 2009) (Anexo A).

Concluindo, percebe-se que o conhecimento relacionado à alimentação por ostomizados ainda é restrito e que muitos alimentos que poderiam fazer parte da alimentação rotineira são evitados e outros que deveriam ser consumidos em menor frequência estão presentes na dieta, causando desconfortos gastrointestinais significativos, os quais poderiam ser evitados pela alimentação adequada e equilibrada. Ressalta-se também a importância da presença de uma equipe multidisciplinar para o acompanhamento de pacientes ostomizados, e que o nutricionista é o profissional que deve fornecer apoio sobre a alimentação, os cuidados e os possíveis desconfortos, por meio de orientações nutricionais, promovendo benefícios na qualidade de vida dos ostomizados.

▪ Referências

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA (SOBEST). **Portal virtual**. [2017]. Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/>>. Acesso em: 20 out. 2017.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADO (ABRASO). **Cartilha da mulher ostomizada**. 6. ed. Goiânia: [s.n.], 2011.

BALENTINE, C. J.; WILKS, J.; ROBINSON, C. *et al.* Obesity increases wound complications in rectal cancer surgery. **Journal of Surgical Research**, Lexington, KY, EUA, v. 163, n. 1, p. 35–39, 2010.

BECK, Sandra J. Stoma Issues in the Obese Patient. **Clin Colon Rectal**, [S.l.], v. 24, n. 4, p. 259, dez. 2011.

BOEKEL, S. V.; POSSE, R. **Manual de fichas técnicas de preparações para nutrição clínica**. Rio de Janeiro: Rubio, 2013.

BORGES, E. C. *et al.* Qualidade de vida em pacientes ostomizados: uma comparação entre portadores de câncer colorretal e outras patologias. **Rev. do Instituto de Ciências e Saúde**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 357–363, 2007.

BRADSHA, W. E.; COLLINS, B. Managing a colostomy or ileostomy in community nursing practice. **British Journal of Community Nursing**, [S.l.], v. 13, p. 514–518, 2008.

BRAND, M. I.; DUJOVNY, N.; Preoperative considerations and creation of normal ostomies. **Clin Colon Rectal. British Journal of Community Nursing**, [S.l.], v. 21, n. 1, p. 5–16, 2008.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). **Orientações sobre ostomias**, [S.l.: s.n.], 2012.

BLACK, P. Stoma care. Selecting a site. **Nurs PubMed Journals**, Londres, v. 161, n. 9, p. 321–328, 1985.

CLOSS, Glaci; BATISTA, Sônia de Medeiros. Acompanhamento nutricional de pacientes ostomizados. **Rev. Ciência e Saúde**, Maringá, v. 17, n. 2, p. 133–147, jul./dez. 1998.

FEDERAÇÃO GAÚCHA DE ESTOMIZADOS (FEGST). **Portal virtual**. [2017]. Disponível em: <<http://www.fegest.org>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

FULLHAM J. Providing dietary advice for the individual with a stoma. **British Journal US National US National Library Of Medicine Naticional Institutes of**, [S.l.], v. 17, p. 22–27, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). 2012. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_58/v02/pdf/08_artigo_introducao_dieta_precoce_pos_operatorio_cirurgias_cancer_colorretal_elaboracao_protocolo_dieta.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). COORDENAÇÃO DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA (CPV). Câncer no Brasil: registros de base populacional. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

MAHAN, L. Kathleen; ESCOTT-STUMP, Sylvia; RAYMOND, Janice L. *et al.* Krause **Alimentos, nutrição e dietoterapia**. Tradução de Claudia Coana *et al.* 13. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

MARTINEZ , Anna Paula; AZEVEDO Gisele Regina de. Tradução, adaptação cultural e validação da Bristol Stool Form Scale para a população brasileira. **Rev. Latino-Americano de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 3, maio/jun. 2012.

PERÉZ, M. M.; MARTÍNEZ, A. B. The bristol scale – a useful system to assess stool form? **Rev. Espanola de Enfermedades Digestivas**, Velencia, v. 101, n. 5, p. 305– 311, 2009.

POLAKOWSKI C. B. *et al.* Introdução de dieta precoce no Pós-operatório de cirurgias por câncer colorretal: elaboração de um protocolo de dieta. **Rev. Bras. de Cancerologia**, Curitiba, v. 58, n. 2, p. 181–187, 2012.

SILVA, D. G., *et al.* Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 1, p. 56–62, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a07.htm>>. Acesso em: 19 set. 2014.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 3, p. 307–311, 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO PARENTERAL E ENTERAL (SBNPE). ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NUTROLOGIA. **Acessos para Terapia de Nutrição Parenteral e Enteral**. Projeto diretrizes. 2011. Disponível em: <https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/acessos_para_terapia_de_nutricao_parenteral_e_enteral.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2017.

_____. **Portal virtual**. [2011]. Disponível em: <<http://www.sbnpe.com.br/>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

SPILLER, R. C.; THOMPSON, W. G. Transtornos intestinais. **Arquivos de Gastroenterol**, [online], v. 49, Suplemento, p. 1–12, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ag/v49s1/v49s1a08.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017.

TAYLOR, C.; MORGAN, L. Quality of life following reversal of temporary stoma after rectal cancer treatment. **European Journal Oncology Nursing**, EUA, v. 10, p. 1–8, 2010.

TILG, H. Short bowel syndrome: searching for the proper diet. **European Journal Gastroenterol Hepatol**, EUA, v. 20, p. 1061–1063, 2008.

UNITED OSTOMY ASSOCIATIONS OF AMERICAN, INC (UOAA). **Portal virtual**. 2011. Disponível em: <http://www.ostomy.org/2011_National_Conference_Page.html>. Acesso em: 20 jul. 2017.

ZHOU, T. Early removing gastrointestinal decompression and early oral feeding improve patients' rehabilitation after colectostomy. **World Rev. Journal of Gastroentelology**, [S.l.], v. 2, p. 2459, 2006.

■ ANEXO A – Questionário Alimentar

Questionário Alimentar – Ostomizados (Colostomia e Ileostomia) ABEP

1. Colostomia 2. Ileostomia
 Masculino Feminino

PRODUÇÃO

2. Possibilidade de bloqueio do estoma

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Nozes e Sementes						
Pipoca						
Frutas Secas						
Coco						
Uvas Passas						
Ervilhas						
Legumes						
Saladas Verdes						
Saladas de Repolhos						
Abacaxi						
Milho						

3. Possibilita produção de odor

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Feljão Cozido						
Brócolis						
Repolho						
Ovos						
Peixes						
Alhos						
Cebolas						
Amendoim						
Queijos Fortes						

4. Possibilita produção de diarreia

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Bebidas Alcoólicas						
Grãos Integrais						
Farelo de cereais						
Repolho cozido						
Frutas frescas						
Folhas Verdes						
Leite						
Amêixa Seca						
Suco de amêixa ou maçã						
Uvas Passas						
Vegetais Crus						
Temperos						

5. Possibilita a produção de gás

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
----------	-------	--------	---------	----------	------------	-------

Bebida Alcoólica						
Feijões						
Soja						
Repolho						
Couve flor						
Pepino						
Produtos Lácteos						
Gomas de Mascar						
Leite						
Cebolas						
Rabanetes						
Nozes						

6. Alimentos que controlam a constipação

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Café quente						
Frutas Cozidas						
Legumes Cozidos						
Frutas Secas						
Suco de Frutas						
Água						
Laxantes						

7. Alimentos que controlam o odor

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Suco de laranja						
Salsa						
Suco de tomate						
Iogurte						

8. Alimentos que controlam a consistência das fezes

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
----------	-------	--------	---------	----------	------------	-------

Maçã						
Banana verde						
Arroz						
Amendoim						
Tapioca						
Pão						
Batata						
Macarrão						
Bolacha Salgada						
Chá						

9. Alimentos que controlam os gases – flatulências

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Chá de Erva Doce						

10. Alimentos que controlam a mudança de coloração

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Beterraba						
Comprimidos de ferro						
Morangos						
Molho de Tomate						

SE FOR ILEOSTOMIZADO, CONTINUAR.

11. Comidas ricas em potássio

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
----------	-------	--------	---------	----------	------------	-------

Leite						
Carne						
Frango						
Peixe						
Carne de porco						
Feljões						
Brócolis						
Batatas						
Pimenta						
Tomate						
Abacate						
Banana						
Laranja						
Suco de laranja						
Pêssego						
Abacaxi						
Ameixa						
Ameixa Seca						
Morango						
Melancia						

12. Alimentos ricos em sódio

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Molho Shoyo						
Molho de Soja						
Ketchup						
Sals – temperos prontos						
Presunto						
Bacon						
Lingüiça						
Frios						

Azeitonas						
Pipocas						
Queijo						

13. Alimentos pobres em fibras – Podem ser consumidos

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/semana	1/dia
Pêssegos						
Pera						
Bananas Maduras						
Todos os sucos de frutas						
Caldo de sopa com macarrão e arroz						
Ovos mexidos						
Omeletes						
Suflês						
Carne						
Presunto						
Peixe						
Queijo						
Melão						
Pão						
Macarrão						
Iogurte						
Limonada						
Leite						
Batata						
Abóbora						
Cenoura						
Beterraba Cozida						
Espinafre						
Mel						

Açúcar						
Manteiga						
Sal						
Bebidas Gasosas						
Chá						
Café						
Margarina						

Alimentos ricos em fibras – Devem ser evitados

Alimento	Nunca	<1/mês	1-3/mês	1/semana	2-4/dia	1/dia
Sopa						
Ovos Fritos						
Nozes						
Cebolas						
Brócolis						
Milho						
Legumes						
Ervilhas						
Repolho						
Pimentas						

Questionário baseado no guia: (United Ostomy Associations of American, Inc. (2011)

[\[Volta ao sumário\]](#)

REDE DE CUIDADO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA REGIÃO SUL DO ESTADO DE SANTA CATARINA

Autor(a): Antônio Augusto Schäfer

E-mail: antonioaschafer@unesc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Autor(a): Fernanda de Oliveira Meller

E-mail: fernandameller@unesc.net

Instituição: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Saúde e educação são direitos das pessoas com deficiência, assim como de todo cidadão. Nesse contexto, normas regulamentadores buscam garantir atenção à saúde e acesso à educação a todas as pessoas com deficiência.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência tem como objetivo reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil, partindo da prevenção de agravos até à proteção da saúde, passando pela reabilitação. Tem como intuito proteger a saúde dessas pessoas; reabilitá-las na sua capacidade funcional e em seu desempenho humano, contribuindo, assim, para a sua inclusão

social; e para prevenir agravos que determinam o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2010).

Além disso, a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Uma de suas diretrizes é a garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar. A promoção de estratégias de educação permanente também faz parte das diretrizes da portaria para o funcionamento da rede (BRASIL, 2012b).

Todos os serviços de saúde do SUS (desde as Unidades de saúde até os serviços de reabilitação e os hospitais) estão disponíveis para as pessoas com deficiência. Assim, deve-se procurá-los quando houver necessidade de receber orientação, ações de prevenção, cuidados ou assistência médica ou odontológica (BRASIL, 2009).

Somado a isso, as pessoas com deficiência têm direito a diagnósticos específicos, a serviços especializados e de reabilitação, à aquisição de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (aparelhos ortopédicos, cadeiras de rodas, bolsas de colostomia, próteses auditivas, próteses visuais, entre outros), como parte do processo de reabilitação, uma vez que esses equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2009).

As unidades de saúde devem acolher esses usuários, prestar assistência às queixas, fornecer orientações quanto a exames complementares, fornecer medicamentos básicos, acompanhar a evolução de cada caso, além de encaminhar esses usuários para unidades de atenção especializada, quando necessário (BRASIL, 2009).

Com a inclusão da Portaria MS/GM nº 154, de 24 de janeiro de 2008, que cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), as unidades começaram a contar com equipe multiprofissional, buscando instituir a plena integralidade do cuidado físico e mental aos usuários do SUS (BRASIL, 2008b). A equipe do NASF 1 é formada por cinco ou mais dos seguintes

profissionais: médico (pediatra, ginecologista, homeopata, acupunturista, psiquiatra), assistente social, profissional de educação física, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo e terapeuta ocupacional. A equipe do NASF 2 é composta por, no mínimo, três dos profissionais citados acima, exceto os médicos (BRASIL, 2008b). O atendimento é prestado pelos profissionais nas unidades de saúde ou nos domicílios (BRASIL, 2009). Assim, o tratamento e o acompanhamento dos usuários do SUS receberam um grande reforço técnico e profissional (BRASIL, 2009).

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite apresenta quatro eixos temáticos, sendo dois deles o Acesso à Educação e a Atenção à Saúde. O eixo Acesso à Educação investe em recursos e serviços de apoio à educação básica e compreende a busca ativa de alunos, transporte acessível, aprendizagem, acessibilidade e qualificação profissional, buscando assegurar o direito de acesso à educação da pessoa com deficiência (dos anos escolares iniciais até a formação universitária), enquanto o eixo Atenção à Saúde cria a Rede de cuidados à Pessoa com Deficiência e contempla ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2014).

Para as pessoas com deficiência, a reabilitação é de extrema importância, pois visa melhorar sua funcionalidade a fim de promover autonomia e independência (BRASIL, 2014). Nesse contexto, os Centros Especializados em Reabilitação (CERs) têm um papel fundamental na prevenção da perda funcional, redução do ritmo de perda funcional, melhora ou recuperação da função, compensação da função perdida e manutenção da função atual (OMS, 2012).

Outro serviço que deve ser ofertado a todas as pessoas com deficiência é o atendimento odontológico. Dessa forma, a Rede de Atenção Odontológica do SUS deve estar preparada para realizar, de forma apropriada, esse atendimento (BRASIL, 2014). Os Centros de Especialidades

Odontológicas (CEO) propiciam a continuidade do cuidado em saúde bucal realizado pela Rede de Atenção Básica e, nos municípios com Estratégia de Saúde da Família, pela Equipe de Saúde Bucal (ESB), e estão preparados para oferecer à população serviços, como periodontia especializada, endodontia, atendimento a portadores de necessidades especiais, entre outros (BRASIL, 2011).

O aprendizado deve ser assegurado a todas as pessoas com deficiência ao longo de toda a vida a fim de garantir o desenvolvimento do potencial humano, do senso de dignidade e de autoestima, da personalidade, dos talentos e da criatividade, além das habilidades físicas e intelectuais (BRASIL, 2012). Por meio da implantação das salas de recursos multifuncionais, acessibilidade nas escolas, formação de professores para o atendimento educacional especializado, aquisição de ônibus escolares deve-se garantir o acesso à educação (BRASIL, 2014).

Diante da importância da atenção à saúde e do acesso à educação para as pessoas com deficiência, durante o Curso de Aperfeiçoamento na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência promovido pelo CER da Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC), foi proposta uma atividade aos participantes (profissionais da área da saúde, educação e assistência social) para que realizassem um levantamento de dados referentes à situação da saúde e da educação nos municípios da macrorregião Sul de Santa Catarina. Para isso, elaborou-se um questionário-padrão composto por 20 questões (APÊNDICE A) a ser utilizado pelos participantes do curso. Cada participante ficou responsável por obter as informações do município onde residia e/ou trabalhava. Ao final da atividade, obtiveram-se informações sobre 16 municípios.

Os municípios pesquisados foram: Balneário Arroio do Silva, Cocal do Sul, Criciúma, Forquilha, Içara, Jacinto Machado, Maracajá, Meleiro, Nova Veneza, Orleans, Praia Grande, Santa Rosa do Sul, Siderópolis, Timbé do Sul, Turvo e Urussanga.

Todos os municípios possuem unidades básicas de saúde em seus territórios, variando de uma, em Timbé do Sul, a 44, em Criciúma.

Em relação ao NASF, existem 15 equipes distribuídas em 12 municípios, sendo que Criciúma possui três equipes e Praia Grande, duas. Os profissionais que formam essas equipes são psicólogo (n=12), nutricionista (n=11), fisioterapeuta (n=8), educador físico (n=7), assistente social (n=7), médico (n=5), farmacêutico (n=5) e fonoaudiólogo (n=4). Nenhuma equipe possui terapeuta ocupacional em sua composição. Já, os municípios Cocal do Sul, Maracajá, Santa Rosa do Sul e Timbé do Sul não apresentam NASF.

Apenas os municípios de Criciúma, Içara, Praia Grande e Urussanga possuem CEO em seus territórios. O CER é encontrado apenas no município de Criciúma, sendo que serve de referência para os municípios da região.

Em relação ao serviço de referência em alta complexidade (hospital), existe na grande maioria dos municípios (n=12), sendo que Criciúma apresenta cinco. Nos demais municípios, existe apenas um hospital em cada.

Em todos os municípios pesquisados existe pelo menos um Centro de Referência da Assistência Social, totalizando 26. E o serviço de Atenção Domiciliar é encontrado em nove municípios.

Além disso, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é encontrada em todos os municípios estudados.

Nos municípios pesquisados, existem 306 escolas (2 federais, 66 estaduais, 216 municipais e 23 particulares). Dessas, 56,9% possuem alunos com alguma deficiência. Das escolas federais, estaduais, municipais e particulares, 50,0%, 65,2%, 57,4% e 26,1%, respectivamente, possuem alunos com alguma deficiência.

Diante dos dados expostos, observa-se a necessidade de avanços nos diferentes pontos de rede de atenção às pessoas com deficiência a fim de garantir seus direitos referentes à saúde e à educação.

Gostaríamos de agradecer a participação e colaboração dos profissionais dos 16 municípios que não mediram esforços para que essa coleta de dados fosse realizada.

▪ Referências

BRASIL. **A Pessoa com Deficiência e o Sistema Único de Saúde**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008a. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_pessoa_deficiencia_sus.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2017.

_____. **Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_pessoa_deficiencia_sus.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2017.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Viver sem limite. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/viver-sem-limite>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 1.464, de 24 de junho de 2011**. Altera o Anexo da Portaria nº 600/GM/MS, de 23 de março de 2006, que institui o financiamento dos Centros de Especialidades Odontológicas (CEO). Brasília, DF. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1464_24_06_2011.html>. Acesso em: 24 jul. 2017.

_____. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF. 2012b. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/>

saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 24 jul. 2017.

_____. **Portaria GM/MS nº 154, de 24 de janeiro de 2008.** Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF). Brasília, DF. 2008b. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0154_24_01_2008.html>. Acesso em: 24 jul. 2017.

BRASIL. SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** 4. ed. rev. e atual. Brasília, DF: Secretaria de Direitos humanos, 2012. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/.../convencaopessoascomdeficiencia.pdf>>. Acesso em: 24 jul. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência.** 2012. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/relatorio-mundial-sobre-a-deficiencia>>. Acesso em: 24 jul. 2017.

▪ APÊNDICE A – Questionário Referente aos Pontos da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência



Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC
Centro Especializado em Reabilitação – CER

IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

1) Qual o município em que o(a) senhor(a) trabalha? _____

2) Qual o setor em que o(a) senhor(a) trabalha? (1) Saúde (2) Educação (3) Assistência social

3) Qual a instituição que o(a) senhor(a) está representando? _____

Levantamento sobre os pontos da rede existentes em seu município

4) Qual o número de Unidades Básicas de Saúde (UBS) existentes em seu município? _____

5) Existe Núcleo de Apoio em Saúde da Família (NASF) em seu município?
(0) Não (1) Sim

6) Se existe NASF, quantas equipes existem? _____

7) Quais profissionais fazem parte do NASF?

a) Médico (0) Não (1) Sim

b) Nutricionista (0) Não (1) Sim

c) Fisioterapeuta (0) Não (1) Sim

d) Fonoaudióloga (0) Não (1) Sim

e) Terapeuta ocupacional (0) Não (1) Sim

f) Profissional de educação física (0) Não (1) Sim

g) Farmacêutico (0) Não (1) Sim

h) Psicólogo (0) Não (1) Sim

i) Assistente social (0) Não (1) Sim

8) Existe CEO (Centro de Especialidade Odontológica) em seu município?
(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantos? _____

9) Existe Centro Especializado em Reabilitação (CER) que seja referência para seu município?
(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantos? _____

10) Existe oficina ortopédica em seu município?

(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantas?_____

11) Existe serviço de referência em alta complexidade (hospital) em seu município?

(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantos?_____

12) Existe Centro de Referência da Assistência Social (CRAS/CREAS) em seu município?

(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantos?_____

13) Existe Centro Dia em seu município?

(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantos?_____

14) Existe serviço de Atenção Domiciliar em seu município?

(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantos?_____

15) Existe conselho municipal da pessoa com deficiência em seu município?

(0) Não (1) Sim

16) Existe APAE em seu município?

(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantas?_____

17) Existe alguma outra instituição/associação/organização que fornece algum tipo de apoio às pessoas com deficiência?

(0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantas?_____

b) Quais são?

18) Existem outras clínicas/serviços próprios ou credenciados pelo município para atender as pessoas com deficiência? (0) Não (1) Sim

a) Se sim, quantos?_____

b) Quais são?

19) Qual o número de escolas do seu município?

- a) Federais: _____
- b) Estaduais: _____
- c) Municipais: _____
- d) Particulares: _____

20) Qual o número de escolas do seu município que possuem alunos com alguma deficiência?

- a) Federais: _____
- b) Estaduais: _____
- c) Municipais: _____
- d) Particulares: _____

[\[Volta ao sumário\]](#)

A REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL VOLTADA PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Autor(a): **Cristiane de Souza**

E-mail: cristianelevati@hotmail.com

Instituição: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE-Içara/SC)

1 ▪ Introdução

A proteção social se consolidou no campo das políticas públicas, no Brasil, na década de 1980. Momento em que os direitos sociais são reconhecidos pela Constituição Federal de 1988. Os momentos políticos acrescidos às mudanças do cenário econômico presentes em diversos períodos em nosso país influenciaram diretamente na formação das concepções da rede de proteção social no Brasil.

Políticas públicas surgem para assegurar os direitos dos cidadãos na perspectiva do Estado de Bem-Estar Social. Configuram-se por ações, programas, projetos, serviços e benefícios que devem ser ofertados de forma descentralizada e participativa, paritária entre o setor público e o setor privado na esfera da União, estados e municípios, no sentido de diminuir as expressões sociais oriundas do sistema capitalista.

Este artigo apresenta de forma sucinta a importância da rede de proteção social no alcance do patamar de dignidade das pessoas com deficiência, especificamente da pessoa com deficiência intelectual. Os tópicos discutidos nos auxiliarão na compreensão do tema suscitado, iniciando-se com um breve resgate da deficiência intelectual com foco na trajetória sócio-histórica-cultural marcada por práticas vinculadas à rejeição, à diferença e à incapacidade. A condição a que foram submetidos na história contribuiu significativamente para o entendimento de deficiência que temos atualmente. Adiante, apresentamos a rede de proteção social, que inicia o seu processo de materialização com promulgação da Constituição Federal de 1988, bem como as legislações posteriores. Em seguida, considerando a amplitude da rede de proteção social, faremos um recorte da Política Pública de Assistência Social, que ao longo dos últimos anos, ampliou seus serviços, bem como o seu conceito na tentativa de incluir no âmbito social e comunitário a pessoa com deficiência intelectual.

1.1 ■ Deficiência Intelectual

A trajetória histórica social referente à pessoa com deficiência foi associada a dois tipos de tratamento: a rejeição e a eliminação. Aqueles que nasciam com deficiência restavam o abandono ou o extermínio. A Idade Média foi um período em que a deficiência esteve fortemente relacionada às concepções místicas e misteriosas. Acreditava-se que a deficiência era oriunda de castigos divinos sendo reconhecidos como filhos do demônio.

No Renascimento, não só as pessoas com deficiência, mas todos que não possuíam valor para a sociedade, como as prostitutas e os doentes, começam a ser vistos pela perspectiva da filosofia humanista. Esse período se deu como um fortalecimento há um processo de mudança socio-cultural anteriormente produzido.

No século XVIII, o capitalismo trouxe mudanças no sistema de produção. As pessoas precisavam produzir por meio da oferta de mão de obra para ser aceitas na lógica desse modelo. O modo de produção capitalista iria resultar da combinação de dois fatores: as forças produtivas, isto é, o trabalho humano, os meios de produção – como as terras, as máquinas e os equipamentos – e as tecnologias empregadas na produção; e as relações de produção, que se estabelece entre as diferentes classes sociais e que envolvem a propriedade sobre os fatores de produção e sobre o produto do trabalho, e o mando e o controle sobre o processo de produção (COELHO, 2012, p. 39–40).

O sistema capitalista foi precursor da exclusão da pessoa com deficiência intelectual, uma vez que ela não era considerada apta ou capaz para o trabalho e, por sua vez, necessitava ser “assegurado” pelo Estado, onerando a sociedade.

No Brasil, o termo “deficiência” começou a ser politizado em meados da década de 1950 com o surgimento da primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no estado do Rio de Janeiro. As APAEs¹ surgem inicialmente com a proposta de inserir a pessoa com deficiência que não teria perfil ou capacidade para frequentar a escola regular. Atualmente o público específico das APAEs são as pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla.

Na década de 1980, as pessoas com deficiência surgem como protagonistas e organizam-se em movimentos sociais, reivindicando participação nas discussões relativas à deficiência.

¹ A APAE foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro. Caracteriza-se por ser uma organização social, cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla. A Rede APAE destaca-se por seu pioneirismo e capilaridade, estando presente, atualmente, em mais de 2 mil municípios em todo o território nacional. Uma pesquisa realizada pelo Instituto Qualibest, em 2006, a pedido da Federação Nacional das APAES, mostrou que a Associação é conhecida por 87% dos entrevistados e tida como confiável por 93% deles. São resultados expressivos e que refletem o trabalho e as conquistas do Movimento Apaeano na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Nesse esforço destacam-se a incorporação do Teste do Pezinho na rede pública de saúde; a prática de esportes e a inserção das linguagens artísticas como instrumentos pedagógicos na formação das pessoas com deficiência, assim como a estimulação precoce como fundamental para o seu desenvolvimento (FEAPAES-SC, 2017).

Com a Constituição Federativa do Brasil de 1988, marco que norteou às legislações posteriores, as pessoas com deficiência passam a participar dos espaços de discussões sobrepondo o protagonismo social para os Conselhos Municipais de Direitos da Pessoa com Deficiência e para as Conferências.

O termo “pessoa com deficiência” vem sendo utilizado nos últimos anos por escolha do próprio movimento social, pelo fato de não se sentirem identificados com expressões anteriormente utilizadas: pessoa deficiente, pessoa portadora de deficiência, pessoa portadora de necessidades educacionais especiais, pessoa com necessidades educacionais especiais.

Uma grande conquista foi a aprovação da Lei nº 13.146, de julho de 2015 que inclui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Estatuto da Pessoa com Deficiência, que depois de nove anos de discussão, foi aprovado no Senado Federal por unanimidade, garantindo os direitos nas áreas de educação, de assistência social, de comunicação, de cultura e lazer, de trabalho e previdência social, de habitação, de de isenções e incentivos fiscais, de direitos civis e ações de combate ao preconceito.

O conceito de deficiência intelectual se ressignificou ao longo dos anos. Os termos que comumente foram utilizados como retardado, louco, tolo, débil mental ou doente mental avançaram para um entendimento biomédico, passando a receber o Código Indicador da Doença, o CID 10.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais –DSM 05, a deficiência intelectual se caracteriza por ser: transtorno com início no período do desenvolvimento que inclui deficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Sendo que os três critérios a seguir devem ser preenchidos:

- 1) Deficits em funções intelectuais, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência confirmada tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados.

- 2) Deficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação à independência pessoal e à responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade.
- 3) Início dos deficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento (DSMV, 2014, p. 33).

O modelo biomédico classifica a deficiência intelectual como um problema pessoal que necessita a intervenção técnica por meio de tratamentos e cuidados em habilitação e reabilitação em saúde.

Já o modelo biopsicossocial considera a relação existente entre os fatores ambientais e sociais no contexto da deficiência intelectual, considerando a pobreza, a má nutrição materna, a violência doméstica, a falta de acesso ao pré-natal, a falta de cuidados no nascimento, a falta de estimulação adequada para cada período do desenvolvimento da primeira infância. E a institucionalização como fatores que geram impactos no âmbito político, social e cultural, interferindo diretamente no desenvolvimento social e principalmente na qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual e seus familiares.

Essa forma de classificação que busca estreitar a relação existente entre o conceito de deficiência e participação social fomenta a atuação da sociedade e das políticas públicas de forma que a pessoa com deficiência seja protagonista da sua própria vida.

Atualmente a pessoa com deficiência intelectual dentro da rede de proteção social ainda vivencia os resquícios do chamado ciclo da invisibilidade. Se as pessoas não são vistas nas comunidades, elas não serão incluídas. Se essas pessoas não forem incluídas, não conseguirão acessar aos serviços, e não acessando os serviços, não será pensado em espaços com acessibilidade e assim sucessivamente se perpetua o ciclo.

Frente a essa problemática do mundo invisível das pessoas com deficiências, Sposati (2009) aponta que a interrupção desse ciclo é possível com a efetivação da vigilância social. É necessário mapear por territórios onde estão e qual o número de pessoas com deficiência. Essa ação é fundamental para definir as responsabilidades de cada ente federativo na proteção social.

O confinamento domiciliar oriundo de fatores ambientais e sociais contribui para a exclusão social e minimiza as possibilidades da participação em atividades de lazer, educação, trabalho e geração de renda. Nesse sentido, a rede tem papel fundamental em contribuir para o resgate da identidade da pessoa com deficiência intelectual, retirando-a da situação de estigma social e da exclusão historicamente construída.

Nesse sentido, a rede de proteção social é extremamente importante na construção da autonomia das pessoas com deficiência intelectual. Esse é um dos pilares que norteia o princípio da equidade, ou seja, fomentar a alteridade das pessoas com deficiência intelectual a um patamar que não haja desigualdades sociais, culturais, econômicas e atitudinais.

2 ▪ Rede de Proteção Social

Estabelecer uma aproximação autêntica dos termos da rede e proteção social na prática profissional frente à atual organização da gestão dos serviços, programas, benefícios e projetos que historicamente constituíram-se de forma isolada e fragmentada, é extremamente desafiador.

Segundo o Ministério Social e Combate à Fome (2004 *apud* Jaccound, 2009, p. 57), proteção social caracteriza-se por “[...] um conjunto de iniciativas públicas ou estatalmente reguladas para a provisão de serviços e benefícios sociais visando a enfrentar situações de risco social ou privações sociais.”, que se afirma por meio da Constituição Federativa da República de 1988 e passamos a perceber a proteção social como direitos sociais.

Quando utilizamos o termo “rede”, reiteramos além dos espaços governamentais e não governamentais. Falamos da primeira e talvez a mais importante rede de proteção social de qualquer pessoa, seja ela com ou sem deficiência intelectual: a família. O núcleo familiar desempenha importante papel na construção das relações interpessoais, passando a ser entendido como “[...] rede primária de proteção social ou rede de proteção espontânea.” (GONÇALVES; GUARÁ, 2010, p. 23).

É a partir do universo social vivenciado pela família que a rede vai criar estratégias que possibilitem ampliação do olhar sobre o usuário com deficiência na perspectiva de inclusão social e de integralidade.

Os avanços conquistados com a implantação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), em 2009, foi determinante no sentido de reorganizar e reestruturar a rede socioassistencial, estimulando a articulação entre os serviços e as demais políticas intersetoriais. Dentre seus eixos estruturantes para desenvolver o trabalho e a função protetiva das famílias, ressalta-se o da matricialidade sociofamiliar², que objetiva a centralidade na família para a efetividade dos serviços e ações propostos pela Política Pública de Assistência Social, reforçando a importância e ampliação dos espaços da família no trabalho em rede.

Na esteira desse pensamento, Crus e Albuquerque (2010) sinalizam para o objetivo e o formato do SUAS com a seguinte afirmação:

A organização, na perspectiva de um sistema, tem como objetivo romper com uma forte tendência de oferta de serviços, programas, projetos e benefícios socioassistenciais, segmentados e desarticulados, sem definição de referências e contra referências, fluxos e procedimentos de recepção e intervenção social, gerando

² A matricialidade sociofamiliar se refere à centralidade da família como núcleo social fundamental para a efetividade de todas as ações e serviços da política de assistência social. A família, segundo a Política Nacional de Assistência Social (PNAS), é o conjunto de pessoas unidas por laços consanguíneos, afetivos e ou de solidariedade, cuja sobrevivência e reprodução social pressupõem obrigações recíprocas e compartilhamento de renda e ou dependência econômica.

superposição e paralelismo de serviços. (CRUS; ALBURQUERQUE, 2010, p. 81).

Torna-se fundamental avaliar essas questões para que esse novo modelo de organização, proposto pelo SUAS, galgasse espaço e reconhecimento dentro da própria Política Pública de Assistência Social.

A Política Nacional de Assistência Social (2004) afirma que a proteção social deve aprofundar segurança da “Sobrevivência: de rendimento de autonomia; de acolhida; convívio: de vivência familiar”.

Para compreender a rede de proteção social, é preciso compreender o significado de rede. Guará e Gonçalves (2010, p. 14) entendem que a rede “[...] se caracteriza por reunir elementos com similaridade de produtos ou serviços que mantêm alguma ligação entre si, mesmo que se localizem em diferentes pontos de um território ou país”.

Na vertente da Sociologia, os autores fazem a seguinte conceituação sobre a rede:

Um conjunto de nós conectados, e cada nó, um ponto onde a curva se intercepta. Por definição, uma rede não tem centro, e ainda que alguns nós possam ser mais importantes que outros todos dependem dos demais na medida em que estão na rede. (CASTELLS, 1998 *apud* GUARÁ; GONÇALVES, 2010, p. 14).

Dessa forma, rede se caracteriza por uma conexão de todos os serviços, programas e projetos desenvolvidos nos espaços governamentais, não governamentais e comunitários em um território ou comunidade onde não há níveis hierárquicos, mas necessariamente precisam dialogar.

A efetivação da rede de proteção social ocorre quando todos os nós da rede (comunidade, família, sociedade civil, usuários e Estado) se colocam na posição de sujeitos e atores sociais, possibilitando a quebra de paradigmas na medida em que se promove reflexão e diálogo, vivenciando experiências de inclusão e de descoberta de potencialidades dos atores sociais.

A proteção social se constituiu no Brasil a partir da legitimação do Estado de Bem-Estar Social, sendo oriunda da tríade: sistema capitalista, políticas públicas e sociedade civil.

Segundo Aldaíza Sposati (2009, p. 21), “[...] a noção de proteção social indica por sua vez o impedimento de que ocorra a destruição.” vai ao encontro da ideia de vigilância e prevenção. Tendo caráter preservacionista, visam a garantir a segurança social como os direitos sociais.

Já Guará e Gonçalves (2010) afirma que o grupo familiar e o grupo comunitário constituem a condição objetiva e subjetiva de pertença, e que precisam ser considerados quando se projetam processos de inclusão social. A articulação com todas as redes formais e especificamente com as redes de proteção sociocomunitárias é fundamental e ocorre em diferentes níveis. Para tanto, atores ou grupos que tenham maior habilidade nessa tarefa devem ser identificados e mobilizados a colaborar nessas ações. São “os pontos da rede” que assumem continuamente as ações de articulação internas e externas à rede. Com exceção das redes primárias ou informais, as redes mais estruturadas, como as de proteção sociocomunitárias, precisam de constante mobilização (GUARÁ, 2010).

Além do aprofundamento e do domínio da área na qual se atua dentro de uma rede, é preciso sanar algumas lacunas pertinentes e ao mesmo tempo simplistas que não demandem grandes esforços para a concretude da rede de proteção social.

Guará (2010) aponta fatores, como: a falta de referência e contra referência condiciona a atendimentos duplicados; a insuficiência de profissionais nos serviços; a precariedade do vínculo empregatício com rotatividade muito grande dos profissionais; inexistência e ou insuficiência de alguns serviços; falta de entendimento do trabalho em rede; usuário em situação vexatória por não ser compreendido como sujeito de direito, passando por vários serviços sem resolutividade; superioridade de alguns órgãos como o Sistema Judiciário e o Ministério Público.

Esses buracos na rede fazem com que inúmeras vezes as famílias e/ou usuários sejam culpabilizados por não conseguirem acessar a proteção social por meio dos serviços, projetos, programas e benefícios. Transitam por toda rede na busca incessante da efetivação e garantia de seus direitos sociais.

2.1 ■ A Política Pública de Assistência Social Frente à Deficiência Intelectual

A reflexão sobre rede de proteção social perpassa por todas as políticas públicas. Sposati (2009, p. 17) ratifica que “[...] ter um modelo brasileiro de proteção social não significa que ele já exista ou esteja pronto, mas que é uma construção que exige esforços de mudanças”.

A Política Pública de Assistência Social vem se resignificando desde sua implantação, considerando que as expressões sociais oriundas da questão social não são cíclicas. Foram muitos anos de desconstrução para alcançar a concepção atual de assistência social como política pública de direito e dever do Estado.

A trajetória da Política de Assistência Social foi permeada por práticas voltadas à caridade e à filantropia, com características assistencialistas, paternalistas e clientelistas com a vinculação da pobreza como objeto de trabalho da assistência social, e a culpabilização do cidadão por não conseguir suprir as necessidades inerentes a uma vida moldada pela dignidade humana.

Em 1988, o texto da Constituição Federal reconhece a Política de Assistência Social como parte integrante do sistema de proteção social brasileiro, assegurando no artigo 194 “A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinado a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.”, rompendo com o conceito conservador de que a assistência social restaria especificamente para as situações emergenciais.

No tocante às pessoas com deficiência, a política em tela teve um grande avanço ao conquistar como direito o benefício socioassistencial (Benefício de Prestação Continuada – BPC) regulamentado pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), de 1993, apresentado no artigo 20:

O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (BRASIL, 1993).

Outra conquista fomentada pelas políticas públicas, em particular, pela de assistência social é o controle social que possibilita a participação da sociedade civil nos processos de planejamento, acompanhamento, monitoramento e avaliação das ações da gestão pública e na execução das políticas e programas públicos.

Os usuários com deficiência intelectual dificilmente ocupam esses espaços. São representados pelas entidades de assistência social que atuam na prestação de serviços, no exercício democrático dos espaços de participação, como os Conselhos Municipais de Direitos, Ação Popular, Ação Civil Pública e Conferências.

Torna-se oportuno salientar que a deficiência intelectual, face às deficiências físicas, visuais e sensoriais, torna-se mais excludente. Aloca o usuário em situação de desvantagem, contribuindo para a vivência de experiências relacionadas aos confinamentos e isolamento social; diferente dos usuários com deficiência física, visual ou sensorial que, comumente, por terem as funções cognitivas preservadas, são sujeitos capazes de decidir pelos atos civis e sociais de suas vidas.

Na busca de efetivar a garantia da proteção social, a Política Pública de Assistência Social contempla serviços específicos estendidos às pessoas com deficiência.

Os níveis de proteção social da assistência social foram organizados por níveis de complexidade do SUAS por meio da Resolução nº 109, de

11 de novembro de 2009, que aprovou a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais no território brasileiro.

Com o objetivo de desenvolver ações para prevenir as situações de risco no território onde vivem famílias em situação de vulnerabilidade social, considerando a deficiência intelectual como vulnerabilidade social, tem-se os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS).

A Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais 2009 descreve as ações inerentes à Proteção Social Básica das famílias e dos usuários, inserindo-os na rede de proteção social, identificando as demandas sociais e promovendo o fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários. Na Proteção Social de Especial de Média Complexidade, a política de assistência social oferta o Serviço de Proteção Integral à Pessoa com Deficiência, Idosa e às suas famílias, ofertado pelos Centros de Referência Especializados de Assistência Social (CREAS), ou Unidade Referenciada com finalidade de promover a autonomia, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida dos usuários.

Para aqueles usuários que se encontram sem referência ou em situação de ameaça, necessitando serem retirados de seu núcleo familiar ou comunitário, os Serviços de Alta Complexidade garantem proteção integral, como: moradia, alimentação, higienização e trabalho protegido para os usuários e suas famílias. Para as pessoas com deficiência, o serviço mais utilizado é o de institucionalização. Isso porque quando verificada a ausência de familiares ou o rompimento de vínculos familiares, que pode ser temporário ou definitivo, a rede irá trabalhar as possibilidades de retorno desse usuário volte ao ambiente familiar. Quando o rompimento é definitivo, impossibilita o processo de desinstitucionalização do usuário.

2.2 ■ O Papel da Sociedade Civil Frente à Deficiência Intelectual

Conforme já mencionado anteriormente, o sistema capitalista contribuiu para a oferta da proteção social por parte do Estado que, por

muito tempo, eximiu-se da responsabilidade, transferindo-a para as bases familiares, comunitárias e religiosas.

O processo de industrialização e urbanização das cidades, somadas às relações precárias de trabalho, foi determinante para que as famílias se colocassem em situação de risco social.

Inicia-se, a partir de então, a quebra do processo de invisibilidade das deficiências, uma vez que, engendrado pela lógica do modelo econômico capitalista, não conseguiam responder às necessidades de produção. Nesse cenário, impôs-se ao Estado o compromisso de atuar frente aos riscos sociais, ofertando proteção social.

Com a consolidação da Constituição e da luta dos movimentos sociais, conquistou-se a garantia dos direitos sociais e fundamentais por meio das políticas públicas, organizadas especificamente por programas, projetos, benefícios e serviços.

O texto da Constituição, ao assumir a responsabilidade de proteção social de forma generalizada, atribui a responsabilidade respectivamente à família, à sociedade e ao Estado, utilizando-se do princípio da subsidiariedade³.

Conforme artigo 227 da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988).

O texto do artigo citado torna explícito que o Estado deve ser o último e não o primeiro a intervir nas expressões da questão social.

³ Quando a responsabilidade não é primária.

No tocante à pessoa com deficiência, a Constituição Federal se coloca como ente primário de proteção: “É competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios.” E ratifica sua excepcionalidade de proteção primária no inciso II: “[...] cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”.

Sabe-se que a sociedade civil está organizada dentro da política de assistência social, sendo regulamentada por meio de inscrições nos conselhos municipais. As entidades podem se caracterizar por prestar atendimento em uma ou mais áreas cumulativamente: atendimento, defesa e garantia de direitos e assessoramento, conforme consta no artigo 2º da Resolução nº 14 do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS).

Nesse contexto de rede de proteção social e de deficiência intelectual, temos as entidades não governamentais. Podemos citar como exemplo a APAE, que tem como objetivo de atender às pessoas com deficiência intelectual.

Com a disseminação e a consolidação dessa entidade em nosso país, as pessoas com deficiência passaram pelo processo de segregação, integração, e com muita luta, chegaram ao patamar da inclusão.

3 ■ Uma Análise Acurada da Rede de Proteção Social e da Deficiência Intelectual

É uma reflexão complexa quando tratamos da rede de proteção social e de deficiência intelectual. Não podemos negar avanços significativos se considerarmos a dinâmica das políticas econômicas e os processos políticos dos últimos anos que marcaram a trajetória das políticas do País.

Diante dessa análise bibliográfica, resta-se evidente que as políticas públicas foram implementadas no sentido de compensar ou reparar a pobreza oriunda do modo de produção capitalista.

Conforme Coelho (2012, p. 83), “O Estado de bem-estar social sucede o liberal, intervindo por meio de políticas públicas no mercado a fim de assegurar aos cidadãos um patamar mínimo de igualdade social e o mínimo de bem-estar”.

Quanto à deficiência intelectual, não vivemos em uma sociedade sem preconceitos, mas podemos afirmar que a trajetória perversa a qual essas pessoas foram submetidas, contribuiu imensamente para uma nova concepção de pessoa com deficiência.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 2015, contemplando a reserva de vagas no mercado de trabalho e as cotas em universidades, representa um grande avanço.

Nessa vertente, Sposati (2009) argumenta que as lutas são afirmadas a partir do momento em que a rede de proteção social à pessoa com deficiência lida diariamente com a resistência à exclusão social, em todas as suas expressões de apartação, discriminação, estigma em diferentes apresentações que ferem a dignidade da pessoa humana e aos princípios de igualdade e equidade.

É oportuno salientar ainda o avanço frente à atual perspectiva da deficiência na visão biopsicossocial. O Código Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que engloba os fatores ambientais, deixando evidente que o ambiente no qual a pessoa está inserida, pode ou não contribuir para o agravamento da deficiência, bem como na qualidade de vida da pessoa com deficiência intelectual e de seus familiares.

Na perspectiva da rede de proteção social, Sposati (2009) aponta como reflexão que é necessária uma grande mudança na organização do sistema das redes de proteção social, que é preciso superar a concepção de que se atua somente com as situações instaladas, ou seja, depois da desproteção.

Contrapondo o setor público e o privado como atores da rede de proteção social, em que ao primeiro compete realizar suas ações criteriosamente de acordo com as prerrogativas da lei, e ao segundo compete pautar suas ações naquilo que não é proibido por lei (COELHO, 2012).

É indispensável a efetivação dos direitos que atualmente estão regulamentados nas legislações, para que possamos sair do patamar de segregação que ainda vivenciamos. E assim avançar na concretização da inclusão das pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais e comunitários.

A rede de proteção social precisa estar alinhada à gerência e gestão social com o propósito de “[...] entender as múltiplas dimensões sociais, os fatores a ela associados à opção de políticas públicas e sua aplicação na prática.” (FILGUEIRAS, 2009, p. 134).

Frente às políticas públicas, especificamente a de assistência social, ao analisarmos a conjuntura atual, deparamo-nos com um momento de retrocesso marcado pelo agravamento de algumas expressões da questão social, São elas, o desemprego ou vínculos trabalhistas precários; tentativa do desmonte da seguridade social, justificada pela suposta crise econômica que contrapõe os direitos e aos valores historicamente adquiridos; culpabilização dos pobres, pela situação do País por meio das mídias e; a inserção de critérios ainda mais rígidos na concessão de benefícios, distanciando cada vez mais o usuário das condições da dignidade humana e dos direitos fundamentais e sociais.

Nesse contexto, se considerarmos a realidade da pessoa com deficiência intelectual, confrontamo-nos com a recusa total de qualquer forma de inclusão e empoderamento, na medida em que os direitos caracterizam-se por “ações” de equivalência, a naturalização da deficiência como um fenômeno social é reafirmada nas relações sociais.

O retrocesso que está diante de nós, com essas dimensões, é tão devastador para aqueles que mais necessitam transitar no campo da proteção social, que poderemos chegar a uma sociedade em que iremos nos deparar com muitas demandas e poucas respostas.

4 ▪ Considerações Finais

O referido artigo teve a intenção de elucidar aspectos relevantes à tríade: deficiência intelectual, rede de proteção social e Política Pública de Assistência Social.

A rede de proteção social, frente às pessoas com deficiência intelectual, deve ser precursora da inclusão social. Esse público precisa estar e participar dos espaços da comunidade a fim de prevenir situações de riscos, como: isolamento, confinamento, institucionalização, exploração, maus tratos; e as mais variadas formas de violências financeira, sexual, psicológica, física, entre outras frequentes no meio da deficiência intelectual, uma vez que a proteção social supõe a redução de fragilidade aos riscos, riscos esses que podem ser temporários ou permanentes.

Trata-se de uma vigilância dos procedimentos que envolvem as ações pensadas para o alcance de direitos socioassistenciais das pessoas com deficiência intelectual e a criação de espaços de defesa para além dos conselhos de direitos.

Deixamos como desafio, frente à concretização da proteção social, a ampliação do conceito de ação social para política pública, das ações isoladas para centralidade das ações e, por último, porém, não menos importante, do reconhecimento da pessoa com deficiência intelectual para a construção da identidade social como de um usuário de direito que possui direitos.

▪ Referências

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Emendas Constitucionais de Revisão. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 19 maio 2017.

_____. **Lei nº 8.742, de dezembro de 1993. Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)**. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm>. Acesso em: 19 maio 2017.

_____. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Estatuto da Pessoa com Deficiência.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 15 maio 2017.

_____. **MINISTÉRIO SOCIAL DE COMBATE À FOME. Concepção e Gestão da proteção social não contributiva no Brasil.** Brasília, DF: UNESCO, 2009.

_____. **Resolução nº 14 do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS).** 1. ed. Florianópolis: PNAP, 2014. p. 92.

_____. Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009. Aprova a tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais. **Diário Oficial da União,** Brasília, DF, 25 nov. 2009. Seção 1, p. 85.

CADERNOS de Assistência Social. **Trabalhador.** Belo Horizonte: SEDESE, 2006.

COELHO, Ricardo Corrêa. Estado, governo e mercado. 2. ed. Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração/UFSC, 2012. 114 p.

CRUS. José Ferreira da; ALBUQUERQUE, Simone Aparecida. **Cadernos de Assistência Social: trabalhador.** Coordenado por Leonardo Avrtzer. Belo Horizonte: Núcleo de Apoio à Assistência Social, 2006. p. 79–94.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS. (DSMV). 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ESTADO, Governo e Mercado. 1. ed. Florianópolis: PNAP, 2012.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES (FEPAES). Disponível em: <<https://apaebrazil.org.br/noticia/novo-site-da-federacao-nacional-das-apaes-esta-no-ar>>. Acesso em: 3 set. 2017.

FILGUEIRAS, Cristina Almeida Cunha. Gestão Estratégica de Programas Sociais. *In*: BRASIL. MINISTÉRIO SOCIAL DE COMBATE A FOME.

Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil. Brasília, DF: UNESCO, 2009. p. 133–169.

GONÇALVES, Antônio Sergio; GUARÁ, Isa Maria F. Rosa. **Rede de Proteção Social.** 1. ed. São Paulo: Associação Fazendo História: Associação dos Pesquisadores de Núcleos e Estudos e Pesquisa sobre a Criança e o Adolescente (NECA), 2010. p. 11–29.

JACCOUD, Luciana. Proteção Social no Brasil: debates e desafios. *In*: BRASIL. MINISTÉRIO SOCIAL DE COMBATE À FOME. **Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil.** Brasília, DF: UNESCO, 2009. p. 57–86.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **A Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF).** Lisboa: OMS, 2004.

REDES de Proteção Social. 1. ed. Brasília, DF: Secretaria dos Direitos Humanos, 2010.

SPOSATTI, Aldaíza. Modelo Brasileiro de Proteção Social não Contributiva: concepções fundantes. *In*: BRASIL. MINISTÉRIO SOCIAL DE COMBATE À FOME. **Concepção e Gestão da Proteção Social não Contributiva no Brasil.** Brasília, DF: UNESCO, 2009. p. 13–55.

[\[Volta ao sumário\]](#)