



CARTILHA

INCLUSÃO,

mais que um **DIREITO!**

iic
INSTITUTO
Jô Clemente
Pioneirismo, Ciência e Inclusão da
Pessoa com Deficiência Intelectual

REALIZAÇÃO:



APOIO:



AUTORES:

Ana Rita de Paula
Beatriz Soares Benedito
Isabel de Barros Rodrigues
Juliana d'Avila Defino
Karla Garcia Luiz
Laís Silveira Costa
Laureane Marília de Lima Costa *in memoriam*
Luciana Sanches
Luciana Viegas
Mila Guedes
Neusa Maria
Patricia Almeida
Pedro Lucas Costa
Victor Martinez

ORGANIZAÇÃO:

Deisiana Campos Paes

REVISÃO:

Daniela Farias
Deisiana Campos Paes
Juliana d'Avila Delfino
Mônica Rocha

SUPERINTENDÊNCIA GERAL INSTITUTO JÔ CLEMENTE (IJC)

Daniela Machado Mendes

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Cartilha inclusão, mais que um direito! /
organização Deisiana Campos Paes. -- São Paulo :
Instituto Jô Clemente, 2023.

Vários autores.
ISBN 978-65-982176-0-0

1. Direito à educação 2. Direito constitucional
3. Direitos fundamentais 4. Pessoas com deficiência -
Inclusão social 5. Políticas públicas 6. Violência
I. Paes, Deisiana Campos.

23-184354

CDU-342.722

Índices para catálogo sistemático:

1. Pessoas com deficiência : Inclusão social :
Direito constitucional 342.722

Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415

S · U · M · Á · R · I · O

1. Sobre nós _____ 5
2. Sobre o Projeto _____ 6
3. Sobre a Cartilha _____ 7
4. Crianças e mulheres com deficiência: vítimas frequentes do preconceito, do assistencialismo e da violência _____ 9
5. Infâncias negras com deficiência importam _____ 18
6. O lucro acima dos direitos: a produção e manutenção de vulnerabilidade para crianças com deficiência _____ 25
7. Direito à vida e à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) _____ 33
8. Violência contra pessoas com deficiência - Dados nacionais _____ 47
9. O direito à convivência familiar e comunitária de pessoas com deficiência _____ 59
10. Direito à educação, cultura, esporte e lazer _____ 68
11. Aprendizado e desenvolvimento de alunos com ou sem deficiência pressupõe inclusão escolar _____ 76
12. Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual e Transtorno do Espectro Autista (TEA) _____ 82
13. Atuação em rede nos casos de violência contra crianças e adolescentes com deficiência _____ 91



CERTIFICADO DE REGISTRO DE DIREITO AUTORAL

A Câmara Brasileira do Livro certifica que a obra intelectual descrita abaixo, encontra-se registrada nos termos e normas legais da Lei nº 9.610/1998 dos Direitos Autorais do Brasil. Conforme determinação legal, a obra aqui registrada não pode ser plagiada, utilizada, reproduzida ou divulgada sem a autorização de seu(s) autor(es).

Responsável pela Solicitação:

Instituto Jô Clemente



Participante(s):

Ana Rita de Paula (Autor) | Beatriz Soares Benedito (Autor) | Isabel de Barros Rodrigues (Autor) | Juliana D`Avila Delfino (Autor) | Karla Garcia Luiz (Autor) | Luciana de Assis Silva e Sanches (Autor) | Laís Silveira Costa (Autor) | Laureane Marília de Lima Costa (Autor) | Luciana Viegas (Autor) | Mila Guedes (Autor) | Nelzimar Maria Batista da Costa Ribeiro (Autor) | Patricia Saldanha Marinho de Almeida (Autor) | Pedro Lucas Costa e Lopes de Lima (Autor) | Victor da Silva Martinez (Autor) | Daniela Farias (Revisor) | Deisiana Campos Paes (Organizador) | Deisiana Campos Paes (Revisor) | Juliana d'Avila Delfino (Revisor) | Mônica Rocha (Revisor)

Título:

CARTILHA INCLUSÃO, mais que um DIREITO!

Data do Registro:

06/12/2023 23:10:50

Hash da transação:

Oxf0e285bb240dd64cdba19f3c467bc8390a78ead2ab52c53f77c527492b4c3c9d

Hash do documento:

4987762f94e4236a695331dcc841af672ce3df313ce1f937db653b5a7e8aa9



1.

Sobre nós

O Instituto Jô Clemente (IJC) é uma Organização da Sociedade Civil sem fins lucrativos que há mais de 62 anos promove saúde e qualidade de vida às pessoas com deficiência intelectual, Transtorno do Espectro Autista (TEA) e doenças raras, além de apoiar a sua inclusão social e a defesa de direitos, disseminando conhecimento por meio de pesquisas científicas. Com o pioneirismo e a inovação como premissas, propicia o desenvolvimento de habilidades e potencialidades que favoreçam a escolaridade e o Emprego Apoiado, além de oferecer assessoria jurídica às famílias.

Um dos focos do Instituto é apoiar e desenvolver projetos de pesquisa aplicada, tecnológica e de inovação, em parceria com órgãos públicos ou privados e instituições de ensino e pesquisa, com o objetivo de gerar conhecimento para estudos, informações para as pessoas, produtos e serviços.

No ano de 2022, o Instituto Jô Clemente (IJC) atendeu 25.417 pessoas com deficiência intelectual, Transtorno do Espectro Autista (TEA), doenças raras e familiares nos serviços de saúde, inclusão, políticas públicas, garantia dos direitos e na produção e disseminação de conhecimento.

O Instituto Jô Clemente (IJC) atua na Defesa e Garantia de Direitos das pessoas com deficiência intelectual, trabalha para proteger e reforçar tais direitos em cumprimento da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Lei Brasileira de Inclusão (LBI) e para evitar retrocessos. Atua fortemente na incidência de políticas públicas e incentiva o protagonismo da pessoa com deficiência por meio do Advocacy e da Autodefensoria.

Desde 2011, a área de Defesa e Garantia de Direitos, atua na articulação e mobilização da rede de proteção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência, realizando formações para que os profissionais possam identificar e intervir em situações de violência e violação de direitos, bem como fomentar políticas públicas locais. Essa metodologia de formação foi aplicada em 125 municípios do Estado de São Paulo e o presente projeto **“Inclusão, mais que um direito!”** tem esse objetivo.



2.

Sobre o Projeto

O Projeto **“Inclusão, mais que um direito!”** tem o objetivo de realizar a capacitação de 600 profissionais da rede de proteção e defesa de direitos para identificar e intervir em situações de violência e violação de direitos contra crianças e adolescentes com deficiência intelectual, em 12 municípios da região metropolitana de São Paulo.

Este projeto se propõe a desenvolver atividades nos municípios de: *Carapicuíba, Diadema, Embu das Artes, Francisco Morato, Itaquaquecetuba, Mairiporã, Mauá, Osasco, Ribeirão Pires, Santo André, Suzano e Taboão da Serra.*

Na escolha das cidades, consideramos os dados do IBGE (Censo 2010), que demonstra que a Região Metropolitana de São Paulo, concentra uma população estimada de 4.715.717 de pessoas com ao menos uma deficiência. Destas, 239.930 estão proporcionalmente na faixa etária de 0 a 17 anos e estima-se que a taxa anual de violência a esse grupo é 1,7 vezes maior do que aos seus semelhantes sem deficiência. Crianças e jovens com deficiência intelectual têm grandes chances de se encontrarem em um ambiente mais suscetível à violência direta e/ou à violação de seus direitos.

Além disso, foram escolhidos por sua importância territorial, populacional e por ter serviços e políticas públicas de garantia de direitos estruturados para as crianças e adolescentes, que promovem a prevenção e garantem os direitos essenciais às crianças e adolescentes, às suas famílias e à comunidade.

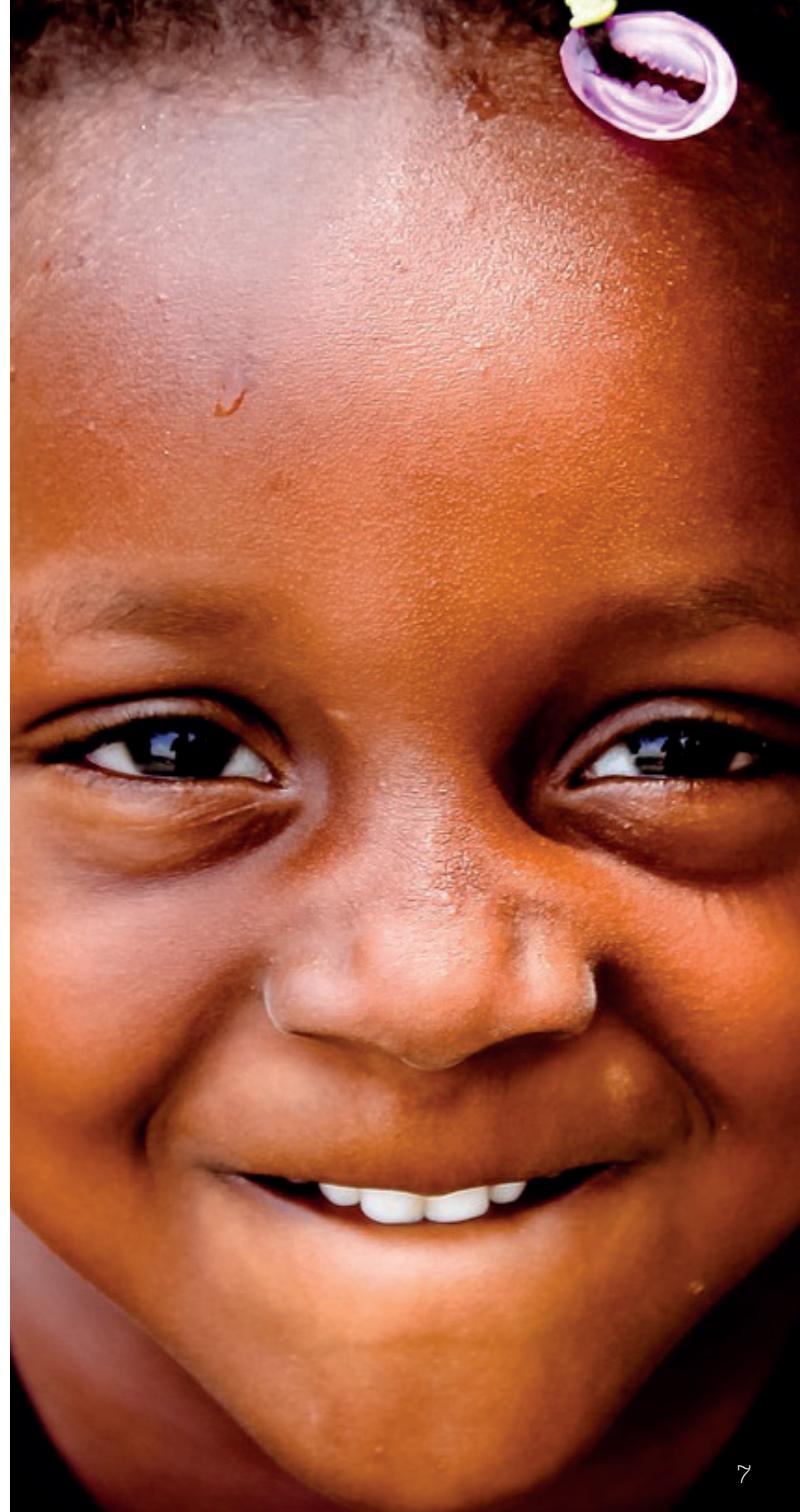
3.

Sobre a Cartilha

Esta cartilha faz parte do Projeto **“Inclusão, mais que um Direito!”** e pretende trazer reflexões sobre os temas voltados à criança e ao adolescente com deficiência intelectual. Para isso, convidamos especialistas para compartilharem suas experiências e trabalhos desenvolvidos na temática.

Tendo como pressuposto a garantia de direitos, a Cartilha é um documento que aborda aspectos sobre direitos à convivência familiar e comunitária das pessoas com deficiência, direito à educação, cultura, esporte, inclusão profissional e atuação em rede na defesa e garantia de direitos, além de abordar temas sobre vulnerabilidade de crianças e adolescentes com deficiência, capacitismo e sua relação com outros sistemas de opressão, como o racismo, sexismo e o classismo.

Considerando a complexidade e os desafios que envolvem a rede de defesa e de garantia de direitos, a Cartilha reforça o compromisso do Instituto Jô Clemente (IJC) em contribuir para o desenvolvimento de estratégias que possam apoiar o trabalho dos profissionais que atuam na promoção, defesa e garantia de direitos de crianças e adolescentes.





4. Crianças e mulheres com deficiência: vítimas frequentes do preconceito, do assistencialismo e da violência

Ana Rita de Paula¹
Mila Guedes²

Para compreendermos como e porquê ocorrem as situações de violação de direitos e violência contra as pessoas com deficiência é importante considerarmos que até mesmo a concepção de deficiência pode levar a sociedade a discriminar e marginalizar esse grupo da população.

Até pouco tempo atrás, a sociedade brasileira entendia que as necessidades das pessoas com deficiência restringiam-se ao campo da Assistência Social, que deveria garantir o atendimento especializado por meio de convênios com entidades filantrópicas, geralmente organizadas pelos pais e/ou familiares dessas pessoas. O governo limitava-se a conceder recursos financeiros, na maioria das vezes com valores insuficientes para a manutenção dos atendimentos, obrigando essas entidades a desenvolverem campanhas de arrecadação de fundos e apelando à caridade da sociedade. Essa postura reforçava, assim, o caráter de assistencialismo que infelizmente, ainda hoje, contamina e dificulta o reconhecimento dos direitos de cidadania das pessoas com deficiência.

Muitas vezes, o assistencialismo mascara situações de violação de direitos e violências contra grupos marginalizados como a população com deficiência, taxando essas pessoas como incapazes e fragilizadas. Tanto a violência quanto a violação de direitos estão intimamente ligadas à ideia de vulnerabilidade da vítima, ou seja, quanto mais fácil submeter a pessoa ao abusador, maior a probabilidade de ser violentada.

¹ Psicóloga, é consultora de organizações não governamentais e órgãos públicos municipais, estaduais e federais. Recebeu, entre outros, o Prêmio Direitos Humanos da Universidade de São Paulo, em 2001 e o Prêmio Nacional de Direitos Humanos, outorgado pela Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, em 2004. Mestre em Psicologia Social e Doutora em Psicologia Clínica pela Universidade de São Paulo (USP). Há 38 anos faz parte da liderança do movimento pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Co-autora do livro "Sexualidade e Deficiência: Rompendo o Silêncio" e autora do livro "Asilamento de Pessoas com Deficiência: A institucionalização da incapacidade social". Tem como uma de suas principais linhas de pesquisa o levantamento da prevalência de deficiências no nosso país, incluindo a elaboração e validação de instrumentos, desde 2001. Sua atuação no campo de atenção à saúde da pessoa com deficiência inclui o desenvolvimento de modelos assistenciais, organização e docência em cursos para formação de gestores públicos e produção de material técnico de orientação aos profissionais, além de criação de subsistemas de informação e bancos de dados nesta área. Contribuiu para a elaboração e implementação do Programa Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Saúde, definindo as diretrizes e o arcabouço do modelo assistencial de reabilitação adotado no país. Tem desenvolvido essas atividades também para a área de proteção socioassistencial básica e especial, especificamente desenvolvendo pesquisas sobre a caracterização das pessoas com deficiência beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada – BPC.

² É ativista pelos direitos humanos das pessoas com deficiência. Atualmente, é coordenadora geral do curso de formação em liderança e empoderamento feminino para mulheres com deficiência do Brasil do Programa TODAS in-Rede da Secretaria De Estado dos Direitos das Pessoas com Deficiência, é integrante do International Generation Equality Collective – IGEC, da organização americana Women Enabled International – WEI e é mestranda no Programa de Pós-Graduação – Humanidades, Direitos e Outras Legitimidades do Diversitas-Núcleo de Estudos das Diversidades, Intolerâncias e Conflitos da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo/FFLCH-USP). Participação presencial após habilitação da 10ª edição do WILD Program 2022, realizado nos Estados Unidos. Este é um programa de liderança voltado às Mulheres com Deficiência da organização Mobility International USA – MIUSA, o Instituto Internacional de Liderança e Deficiência para as Mulheres com deficiência (WILD). Em 2022, foi consultora da Cidade Ativa no projeto Rotas Escolares Acessíveis para todas as Crianças desenvolvido com o Banco Mundial, Em 2020 e 2021, coordenou o projeto sobre Gênero, Deficiência e Violência da organização internacional Mobility International USA (MIUSA). Em 2019, coordenou um projeto sobre Gênero e Deficiência, que teve apoio da Rehabilitation International, uma das maiores organizações do mundo na luta pelos direitos e inclusão das pessoas com deficiência. Dedicou-se intensamente ao estudo em capacitação e inclusão da diversidade humana. Trabalhou junto às ONGs Access Living, em Chicago, Center for Independence of the Disabled - CID-NY e Harlem Independent Living Center, em NY, referências de organizações de vida independente nos EUA.

Atualmente, as questões das pessoas com deficiência são encaradas como pertencentes à área dos direitos humanos, diferentemente da abordagem assistencialista que vigorava, embora, ainda hoje, encontremos visões e atitudes caritativas e assistencialistas.

O paradigma de suporte, base do princípio da Inclusão Social, propõe que os contextos e ambientes sociais sejam inclusivos, isto é, permitam o acesso e a permanência das pessoas com deficiência nos espaços públicos e, para tal, a sociedade deve lançar mão de apoios para que isso ocorra. Quando esses apoios não são oferecidos, estamos diante de situações de violação de direitos e violência.

No campo da especificidade da deficiência, há documentos legais como as proposições da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), ratificada pelo Brasil em 2009, que estabelece a adoção das medidas necessárias para assegurar todos os seus direitos em igualdade de condições com as demais pessoas. No que se refere à prevenção contra a exploração, a violência e o abuso de crianças e adolescentes com deficiência, a Convenção propõe a promoção de políticas que evitem que a violência ocorra utilizando estratégias educativas e de informação, fornecendo mecanismos apropriados que permitam às próprias pessoas com deficiência saberem como prevenir, reconhecer e denunciar casos de exploração, violência e abuso dentro ou fora do lar.

Outro recurso legal é a Lei Brasileira de Inclusão, que ratifica e fortalece as proposições da Convenção, indo além, ao estabelecer como crime, sob pena de reclusão e pagamento de multa, os atos



de discriminação, abandono, exclusão e demais violações de direitos de pessoas com deficiência, incluindo crianças e adolescentes.

Portanto, é fundamental realizar o levantamento, a sistematização e a articulação de ações voltadas ao enfrentamento das violências contra crianças e adolescentes com deficiência, no âmbito governamental e fora dele, para superar os entraves existentes na obtenção e análise de dados e informações fidedignos que formulem uma política efetiva de combate à violência contra esse público tão vulnerável.

Falamos até agora sobre violação dos direitos e violência, mas, efetivamente, quais são as diferenças entre esses conceitos?

Uma definição interessante de violência é conceituada por Chauí (1984, p. 35) como:

Entenderemos por violência uma realização determinada das **relações de força**, tanto em termos de classes sociais quanto em termos interpessoais. Em lugar de tomarmos a violência como violação e transgressão de normas, regras e leis, preferimos considerá-la sob dois outros ângulos: Em primeiro lugar, como conversão de uma diferença e de uma assimetria numa **relação hierárquica de desigualdade com fins de dominação, de exploração e de opressão**. Isto é, a conversão dos diferentes em desiguais e a desigualdade em relação entre superior e inferior. Em segundo lugar, como a ação que trata um **ser humano não como sujeito, mas como uma coisa. Esta se caracteriza pela inércia, pela passividade e pelo silêncio, de modo que quando a atividade e a fala de outrem são impedidas ou anuladas, há violência**.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define violência como: “(...) o uso intencional da força física ou do poder, real ou em ameaça, contra si próprio, contra outra pessoa ou contra um grupo ou uma comunidade, que resulte ou tenha grande possibilidade de resultar em lesão, morte, dano psicológico, deficiência de desenvolvimento ou privação” (KRUG et al., 2002, p.5 *apud* Brasil 2018, p.10).

Especificamente, em relação às crianças e adolescentes, o Ministério da Saúde utiliza a seguinte definição: “Quaisquer atos ou omissões dos pais, parentes, responsáveis, instituições e, em última instância, da sociedade em geral, que redundem em dano físico, emocional, sexual e moral às vítimas (BARBIANI, 2016, p. 204).



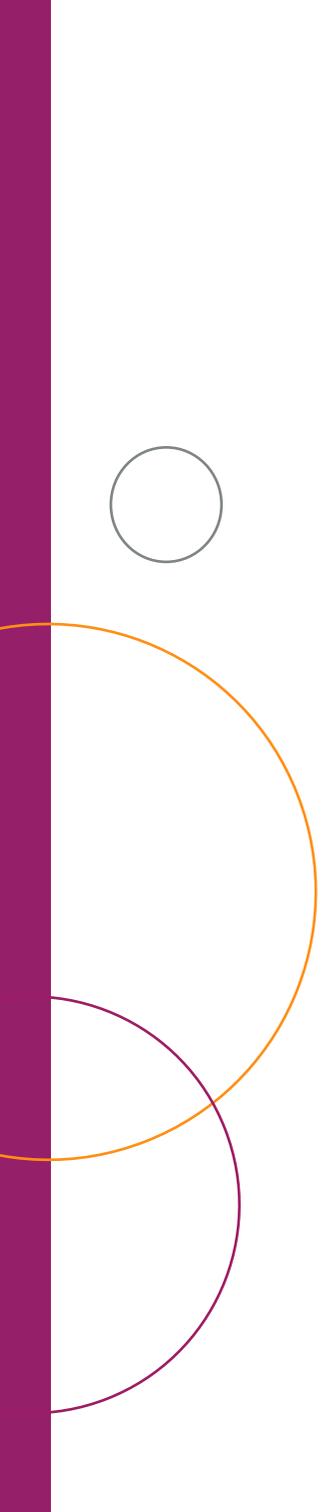
Crianças e adolescentes em geral, por estarem ainda em formação, costumam ser as maiores vítimas. Há um risco aumentado quando associado à falta de clareza sobre as incapacidades, desvantagens e a falta de suporte social, bem como aos fatores culturais e econômicos que criam um imaginário social negativo sobre a questão das deficiências. Essa parcela da população encontra-se em maior posição de vulnerabilidade em relação às crianças e adolescentes sem deficiência em função da assimetria das relações de poder na interação entre elas, principalmente, no caso das meninas.

Quando analisamos o conjunto das violências e violações dos direitos das meninas e mulheres com deficiência, destacam-se a falta de acesso ao que se chama, em inglês, *WASH – Safe Drinking Water, Sanitation and Hygiene*, em bom português: água potável, saneamento e higiene. As meninas com deficiência sofrem mais devido ao isolamento social, que agrava a perda da dignidade, particularmente nos países mais pobres, onde o acesso à água potável e às instalações de saneamento é precário, impactando negativamente sua vida social, educacional e profissional, sem esquecer todas as questões que envolvem a menstruação (UNICEF, 2021).

Em função de um credo disseminado de que as mulheres com deficiência são assexuadas, negligenciam-se cuidados de saúde sexual e reprodutiva, levando-as a sofrer esterilização forçada, contracepção sem oferecimento de opções e até supressão menstrual e sexual, gravidez e parto mal administrados, aborto forçado ou coagido (FROHMADER; ORTOLEVA, 2014; MORGON BANKS; POLACK, 2014; ORTOLEVA; LEWIS, 2012).

A ideia de que meninas e mulheres com deficiência não têm desejo e a vida afetiva e sexual deve ser evitada, persiste nos dias de hoje.





Infelizmente, pais e profissionais ainda buscam alternativas para evitar pretensos “sofrimentos”, tirando das mulheres com deficiência o direito à uma vida sexual segura, prazerosa e saudável.

A privação de conhecimento sobre o corpo e a sexualidade acaba facilitando a ocorrência de abusos sexuais, com ou sem contato físico, com ou sem o uso de força ou ameaça, como sedução, abuso virtual, exploração sexual comercial, manipulação, carícias e estupro, podendo acontecer dentro ou fora da família, com maior incidência intrafamiliar ou incestuosa. De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Crianças da ONU (1989), citada no documento do Ministério da Saúde³, o país deve garantir os direitos sexuais e reprodutivos das crianças e adolescentes com deficiência e, em seu artigo 6º, alerta sobre a tomada de precauções contra o abuso sexual e outras formas de abuso por sua vulnerabilidade.

O preconceito é um tipo de violência e base de muitas outras atitudes de violação ou negação de direitos, um juízo preconcebido, uma generalização apressada de uma experiência pessoal ou imposta pelo meio que pode culminar em atitudes intolerantes frente às diferenças. Ele sempre existiu em relação às pessoas com deficiência e, apesar das leis vigentes, ainda hoje, presenciamos atitudes estereotipadas de compreensão e humanismo que mascaram o preconceito em sua essência. Em pesquisa da FIPE/MEC/INEP⁴ para verificar a abrangência e a intensidade do preconceito nas escolas públicas, em relação à vários temas, 96,5% são relacionados aos alunos com deficiência, com maior predisposição (98,5%) de manter algum grau de distância em relação a esse grupo social. O *bullying*, um dos grandes temas em debate na sociedade, constitui uma das formas de agressão e maus-tratos às crianças e adolescentes com deficiência no ambiente familiar e educacional.

Além da deficiência vista como tema de direitos humanos e não como abordagem assistencialista, a pobreza é outro elemento da relação entre violência e violação de direitos.

³ Ministério da Saúde – Direitos sexuais e reprodutivos na Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência – Brasília 2009.

⁴ FIPE/MEC/INEP – Projeto de estudo sobre ações discriminatórias no âmbito escolar, organizada de acordo com áreas temáticas, a saber, étnico racial, gênero, orientação sexual, geracional, territorial, de necessidades especiais e socioeconômica. Coordenador Responsável: Prof. José Afonso Mazzon. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/diversidade_apresentacao.pdf Acessado em 26/09/2023.

Há uma estreita ligação entre elas, pois a pobreza pode levar ao surgimento da deficiência e a deficiência aumenta o risco de pobreza, impactando duplamente o orçamento familiar com custos maiores e menores possibilidades de ganhos, especialmente porque quase sempre a mulher acaba deixando emprego e carreira para se dedicar ao filho que requer maior cuidado e atenção.

Grande parte da população com deficiência, em qualquer faixa etária, encontra-se nos estratos sociais mais desfavorecidos, sendo que a maioria das deficiências está vinculada à precariedade da assistência básica e da violência em nosso país, gerando situações de risco social e grave violação de direitos.

Um dos fatores que contribui para a baixa renda de pessoas com deficiência no mundo é a dificuldade de acesso aos direitos básicos, principalmente, o ingresso e a permanência nos sistemas de educação, salientando que meninas com deficiência são as mais prejudicadas.

Pesquisas comprovam que brincar com crianças pequenas, oferecendo-lhes um ambiente seguro, de afeto e respeito, contribui para o desenvolvimento de habilidades e competências fundamentais para sua vida futura, ativando áreas do cérebro responsáveis pelo sentimento de empatia, que as transforma em indivíduos mais confiantes, autônomos e independentes.

Vale ressaltar que quando pessoas com algum tipo de deficiência se tornam vítimas de violências e buscam serviços públicos de atendimento e proteção, não há respeito aos requisitos de acessibilidade universal e às especificidades dos tipos de deficiência garantidos pelo Decreto Federal 5296/04⁵.

⁵ Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm Acesso em 21/2023

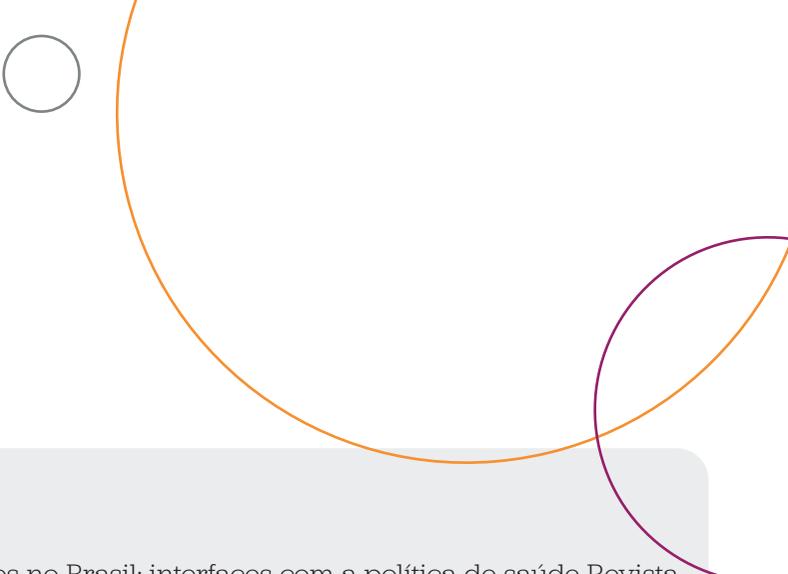


A mulher com deficiência é silenciada socialmente e convive com as opressões e discriminações que dificultam seu reconhecimento. E mesmo vistas como assexuadas, são as mais abusadas sexualmente devido a sua fragilidade física.

Muitas mulheres com deficiência nem saem de casa, não têm socialização. Como seus agressores, frequentemente, são membros da família ou cuidadores externos, elas se calam e suportam agressões por muito tempo, pois não têm acesso às leis, encontram dificuldades para chegar aos meios de denúncia e informação, sem mencionar a baixa autoestima e o pequeno círculo de amizades. Em muitos casos, dependem de terceiros ou do próprio abusador para reportar uma ocorrência.

É importante retermos na memória que a vulnerabilidade está intimamente ligada tanto à violação de direitos quanto à violência. Neste texto, ressaltamos a violência relacionada à infância, à adolescência e à questão da condição feminina na presença da deficiência, especialmente da deficiência intelectual. Estas circunstâncias são geradoras de maiores riscos pessoais, sociais e econômicos às vítimas. Acreditamos que o conhecimento deve estar associado às práticas conscientes e coletivas. Assim, esperamos que você, leitor, compreenda esse tema teoricamente, mas, principalmente, repasse essas informações e se engaje nos movimentos de defesa dos direitos das crianças, dos adolescentes e das meninas e mulheres com deficiência. Sua compreensão e ação farão a diferença no combate à desigualdade.





Referências

BARBIANI R. Violação de direitos de crianças e adolescentes no Brasil: interfaces com a política de saúde Revista Saúde em debate, Rio de Janeiro, v. 40, N. 109, p. 200-211, abril – junho 2016.

BRASIL/ MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS. SECRETARIA NACIONAL DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA CRIANÇA E ADOLESCENTE. Violência contra Crianças e Adolescentes: Análise de Cenários e Propostas de Políticas Públicas. 2018, 377p.

CHAUÍ, M. (1984). Participando do debate sobre mulher e violência. In: R. CARDOSO (Org.). Perspectivas antropológicas da mulher: sobre mulher e violência. Rio de Janeiro: Zahar, 1997. v. 4. p. 25-62.

FROHMADER, C.; ORTOLEVA, S. The sexual and reproductive rights of women and girls with disabilities. In: ICPD Beyond, 2014.

MORGON BANKS, L.; POLACK, S. The economic costs of exclusion and gains of inclusion of people with disabilities: Evidence from low and middle income countries. London: CBM, International Centre for Evidence in Disability, London School of Hygiene & Tropical Medicine, 2014.

ORTOLEVA, S.; LEWIS, H. Forgotten sisters – A report on violence against women with disabilities: an overview of its nature, scope, causes and consequences. Northeastern public law and theory faculty research papers series no. 104-2012, 2012.

UNICEF. Children's Fund, Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities. UNICEF. New York, jan. 2021.



5. Infâncias negras com deficiência importam

Luciana Viegas¹

A infância é um período de descobertas, crescimento e desenvolvimento, no qual as bases para a identidade e a compreensão do mundo começam a se formar. No entanto, para algumas crianças, a experiência da infância é moldada por fatores socioeconômicos que podem influenciar profundamente sua trajetória de vida.

O que é interseccionalidade?

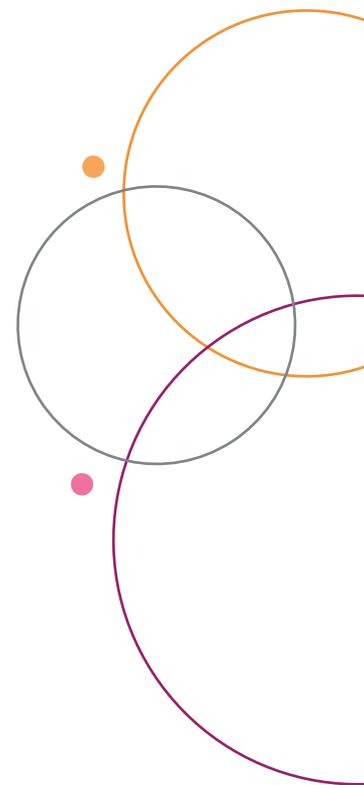
A interseccionalidade é um conceito que se refere à interação complexa e interconexão de diferentes formas de discriminação e opressão que uma pessoa pode experimentar devido às várias dimensões de sua identidade, como gênero, raça, classe social, orientação sexual, deficiência, entre outras. Em outras palavras, a interseccionalidade reconhece que as pessoas não são afetadas por apenas uma forma de discriminação, mas sim por uma série de fatores que se sobrepõem e se combinam, moldando suas experiências de vida.

A abordagem interseccional e os impactos na vida das crianças negras com deficiência.

A abordagem interseccional oferece uma lente poderosa para examinarmos as interações complexas entre diferentes dimensões da identidade, além de trazer para o centro do debate, os impactos da Discriminação interseccional². Neste contexto, a interseção entre raça e deficiência emerge como um campo crucial de análise, revelando os desafios únicos e as oportunidades de crianças que são afetadas por essas duas características. Ao explorarmos a interseção entre raça e deficiência na infância, adentramos um território de compreensão mais

¹ É autista, mulher preta e mãe de um menino autista não oralizado. Formada em pedagogia, atua como educadora popular e inclusiva desde 2014. Em 2020, decidiu criar o instagram @umamaepretaeautistafalando para falar sobre seu diagnóstico de autismo tardio, a vida de uma mãe preta neurodivergente. Conselheira Ad Hoc da DA UNESCOAST TRANSCRITIVA. É ativista de direitos humanos na luta anticapacitista e antirracista. Idealizadora do #MovimentoVidasNegrasComDeficienciaImportam no BRASIL. Recentemente foi eleita D-30 Disability impact List pela Diversability em 2022.

² Crenshaw, Kimberle, "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics," University of Chicago Legal Forum: Vol. 1989: Iss. 1, Article 8. Available at: <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>.



profundo das experiências das crianças e das complexas formas de discriminação e exclusão que elas enfrentam.

O racismo é uma das opressões que afeta a vida da pessoa negra, historicamente, e, desde que ela nasce. Por se tratar de uma opressão estrutural e sistêmica, afeta sobretudo a infância, gerando impactos em sua vida e mente.

As pessoas negras com deficiência são particularmente vulneráveis à violência por causa de suas identidades interseccionais. As mulheres negras com deficiência, por exemplo, são o grupo mais propenso a sofrer violências. Embora não existam dados oficiais cruzados, é possível ter *insights* a partir do Mapa da Violência 2012, que se baseia no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e no Sistema de Informações sobre Agravos de Notificação (SINAN) do Ministério da Saúde, os quais indicam que tanto a população negra quanto a população com deficiência têm maior risco de sofrer violência.

No Brasil, a criança negra, sobretudo os meninos negros, vêm sendo sistematicamente atacados pelo Estado e pelos impactos da violência policial. O menino João Pedro, que foi morto a caminho da escola usando uniforme, é um exemplo sobre como a infância negra vem sendo sistematicamente dizimada. O Brasil, tem em sua história, a violência contra corpos de pessoas negras e, é um dos poucos países em que os dados sobre a morte e a violência que a população negra sofre na infância, não são iguais ou parecidos com a de crianças brancas. Por isso, podemos afirmar que a infância negra é ceifada e apagada.

Lidar com essas violências de forma tão próxima, gera impacto na vida e na forma de identidade de crianças e adolescentes negros. Há uma prevalência de problemas de saúde mental na idade adulta e no desenvolvimento cerebral destas crianças que são impactadas pelo racismo estrutural. Quando falamos em crianças com deficiência,



é importante entender, dentro deste processo, que precisamos preservar a infância na perspectiva de defesa do direito ao brincar, com um olhar atento ao processo de terapias a que essas crianças podem ser submetidas, para que não sejam invasivos ou violentos às suas infâncias e às suas identidades. É preciso também colocar a falta de acessibilidade como principal impedimento ao direito à infância da criança com deficiência.

A falta de recursos a serviços adequados, faz com que as crianças com deficiência estejam mais suscetíveis à violência institucional, individual e estrutural do capacitismo.

Falar da infância de uma criança negra com deficiência, requer uma análise sobre o contexto histórico que a população negra e com deficiência foi submetida nesse país de herança escravocrata. A dupla discriminação ou discriminação interseccional é um dos traumas intergeracionais que a população negra enfrenta.

Veja bem, a criança negra com deficiência sofre com ausências e violências que a estrutura capitalista normaliza na experiência delas. Isso traz problemas estruturais do abandono do cuidado da criança negra com deficiência.

Cabe eu dizer nesse momento, que atuei como professora da rede estadual durante 9 anos. Por escolha política, decidi atuar em escolas públicas da periferia na maior parte do tempo que fui professora. Compartilharei um relato deixando preservados os nomes para que mantenham essa história que é simbólica, no anonimato:



“C. é um aluno negro com Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade severo” (TDAH) (assim escrito no laudo), ele já estava no Ensino Médio quando eu o conheci. Mas ele era aquele aluno que todo professor quando ia dar aula já recebia seu ‘diagnóstico’ junto com o aviso “Ele realmente é muito difícil de lidar e agressivo: Cuidado”. Cheguei a escola com muito medo dele, não tem outra palavra. Colocaram-me medo de um aluno com 17 anos, uma criança negra com deficiência, e eu acreditei. Alguns dias e meses depois, ao acompanhar a história de C. e na proximidade de ser uma professora de apoio, ele foi me contando sobre as suas histórias, muitas delas sobre violência, silenciamento... afinal, era tudo que ele tinha pra oferecer. Entre elas: internações compulsórias, fome, violência física. Este último, eu fiquei muito preocupada e solicitei apoio do conselho e da gestão. Quando relatava o que escutava, via no olhar de toda a rede de apoio institucional (conselho, escola, vara da infância, Centro de Atenção Psicossocial [CAPS]) que ninguém de fato acreditava nos relatos do C. e também ninguém estava interessado em entender a profundidade de violência a que ele e sua família estavam submetidos. C tinha um amor muito grande pela sua família, mas era essa mesma família que o violentava. Pai e mãe, vítimas da violência e naturalização do racismo, reproduziam castigos físicos que tinham aprendido com as famílias. A mãe estava sob uma opressão de gênero e muitas vezes cansada de exercer todo o cuidado. Ela mesma foi até a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) da cidade e solicitou a internação do C. A mesma internação que fez ele me relatar que foi amarrado e violentado pelos enfermeiros do hospital psiquiátrico.

C. era pra além do seu diagnóstico, um garoto que sonhava em ser baterista, em trabalhar no mercado da vila pra comprar sua bateria e tocar. Sensibilidade de um músico, mas as violências que o cercavam desde a infância, o fizeram ser uma criança/adolescente com medo de tudo. E cada vez mais agressivo. Quando terminei a minha passagem por essa escola, ao final do ano eu ouvi um agradecimento sincero da parte dele com os dizeres a outra professora “sem ela (eu no caso) não conseguiria chegar até aqui”.

Uma das coisas mais importantes de se refletir sobre as crianças negras com deficiência é entender que a infância para essa parcela da população é curta. E digo não na forma literal, mas quando temos contato com tantas violências desde pequeno é como se uma parte da nossa infância fosse roubada e fôssemos silenciados, e com o tempo naturalizamos a violência sobre corpos de crianças negras com deficiência.



O futuro é ancestral e anticapacitista

Aqui, falo como uma ativista e educadora que acredita na educação como forma de revolução e transgressão da sociedade da forma como ela se organiza atualmente.

A educação tem um papel fundamental nesse processo, seja em sala de aula, ou na criação de planos e metas de permanência da criança com deficiência na escola.

Entender os estigmas de raça e deficiência que crianças negras com deficiência são submetidas é fundamental para pensar na melhor forma de enfrentamento que podemos atuar na escola, sobretudo a escola pública.

Saber que há uma herança escravocrata neste país que impacta diretamente na vida de crianças negras. Entender também o impacto do capitalismo e do capacitismo como justificativas históricas para intervenções e controle de corpos de crianças com deficiência. Quando somamos as duas opressões, não é tão simples como uma conta de matemática, mas há um impacto que na vida de uma criança negra com deficiência se sobrepõe.

Entender o contexto dentro da sala de aula nos faz perceber que nosso aluno, às vezes, não vai conseguir o básico, porque talvez falta o básico, como acesso à saúde e terapias importantes para o desenvolvimento. Mas nós podemos, junto com eles, e com entendimento profundo da desigualdade, saber onde podemos atuar e colaborar de forma mais efetiva.

Apesar das dores, entender que a escola tem papel fundamental no futuro de uma criança negra com deficiência é perceber que, às vezes, errar vai ser inevitável, mas tentar é mais importante que o acerto. Para essas crianças que já se acostumaram com as pessoas desistindo delas e de suas vidas, talvez, possa ver na escola e em você, professor, uma possibilidade de esperança, pois você não desistiu delas.

Referências

Crenshaw, Kimberle “Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics,” University of Chicago Legal Forum: Vol. 1989: Iss. 1, Article 8. Available at: <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>.

Relatório VNDI 2023: disponível em: https://vidasnegrascomdeficiencia.org/wp-content/uploads/2023/03/MRG_Brief_Brazil_PORT.pdf.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, extraídos da PNAD Contínua. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/6403#notas-tabela>.

Ver o Mapa da Violência em WAISELFISZ, 2012. Disponível em: https://www12.senado.leg.br/institucional/omv/copy_of_acervo/outras-referencias/copy2_of_entenda-a-violencia/pdfs/mapa-da-violencia-2012-atualizacao.

GUIMARES, Ligia. Caso João Pedro: Quando o Estado mata nossos filhos a Justiça não acontece, diz mãe do adolescente morto em operação policial. BBC News Brasil, São Paulo. 17 de maio de 2021. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-57121830>.



6. O lucro acima dos direitos: a produção e manutenção de vulnerabilidade para crianças com deficiência

Laureane Marília de Lima Costa¹

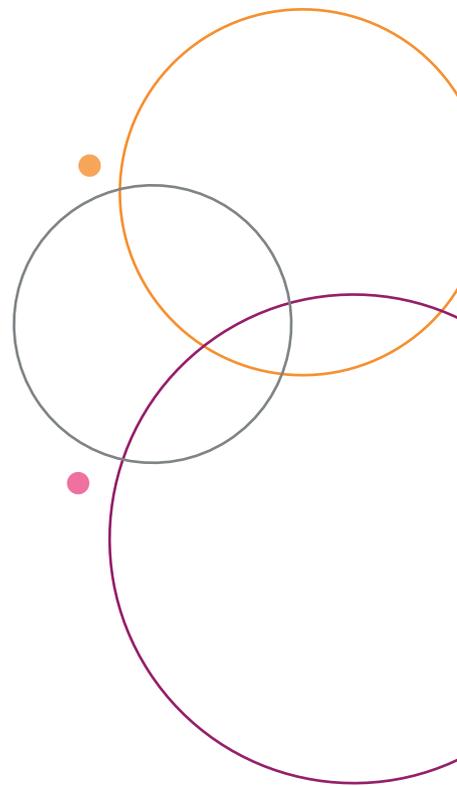
Com este ensaio, pretendo tecer algumas reflexões sobre o entrelaçamento de deficiência, infância e classe, considerando a produção de vulnerabilidade à violência.

De antemão, avalio como importante explicitar alguns dos marcadores sociais da diferença que me atravessam, visto que as profissionais e as pesquisadoras, longe de terem uma racionalidade abstrata, neutra ou anônima, são sujeitas reais e históricas, sempre situadas em um contexto e guiadas por um referencial teórico-metodológico, o qual indica os desejos e interesses subjacentes, bem como as escolhas ético-políticas (Garland-Thomson, 2002; Harding, 1987; Morris, 2001). Sou uma mulher com deficiência, lida como branca no Brasil, hoje com 28 anos, tenho alta demanda de apoio para a realização das atividades de vida diária, o qual é fornecido, principalmente, pela minha família, dada a negligência do Estado brasileiro em prover políticas públicas de suporte a adultas com deficiência. Pertencço à classe trabalhadora, sou a primeira pessoa da família a acessar o ensino superior, vivo na região periférica de uma cidade do interior de Goiás há, aproximadamente, 22 anos, tendo vivido parte da infância na zona rural e observado a exploração da mão de obra da minha família por famílias vinculadas ao agronegócio.

Essa explicitação indica a conquista formal de direitos dos quais posso desfrutar graças às lutas coletivas que me antecederam, bem como os limites impostos pela organização social capitalista à efetivação desses direitos no cotidiano.

Dito isso, começo assumindo que a deficiência e a infância possuem confluências. Ambas são construções sociais, compartilham experiências de cuidado e opressões similares como a tutela - ora da família, ora do Estado -, a segregação,

¹ Psicóloga, mestra em Educação pela Universidade Federal de Jataí (UFJ), doutoranda em Educação pela Universidade de São Paulo (USP) e integrante do grupo de estudos e pesquisa Políticas de Educação Especial: táticas de resistência à produção de um não lugar para as diferenças na escola. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8519476470439319>.



a institucionalização e a concepção pela perspectiva da falta (Costa, Angelucci; Rosa, 2022),



adultas/os são tomadas/os como naturalmente maduras/os, racionais e competentes, enquanto crianças são tomadas como humanas incompletas e inacabadas; da mesma forma que pessoas sem deficiência são tomadas como naturalmente capazes, típicas, normais e desejáveis, enquanto as pessoas com deficiência são percebidas como incapazes, desviantes, abjetas. A partir dessa compreensão, pode-se perceber a infância como ausência da idade adulta e a deficiência como ausência da capacidade (Costa, Angelucci; Rosa, 2022, p. 509-510).

Sob essa compreensão, crianças e pessoas com deficiência têm negada a possibilidade de comunicar sobre si, sobre quais apoios precisam para tornar o cotidiano possível, para exercer a cidadania, para tomar decisões e, também, sobre como preferem receber tais apoios. Têm negada, assim, a participação sobre seu presente e seu futuro (Morris, 2001).

Aliás, em relação ao futuro, é preciso considerar que “os futuros que imaginamos revelam os preconceitos do presente” (Kafer, 2013, p. 28), desse modo, as crianças sem deficiência têm a dignidade posta à espera de um vir a ser racional, hábil e produtivo, sempre no futuro, nunca no presente, pois são condicionadas à expectativa de apresentar habilidades específicas em momentos específicos, seguindo o curso “natural” do desenvolvimento humano (Costa, Angelucci; Rosa, 2022; Kafer, 2013). Já as crianças com deficiência têm o futuro suspenso, pois julgadas como sem-futuro, interpretadas como o sinal do futuro que ninguém deseja, nessa concepção, muitas pessoas com deficiência, sobretudo aquelas com maior necessidade de apoio para sobreviver e viver, são, de fato, excluídas do futuro, pois são submetidas à esterilização compulsória, à institucionalização, à segregação, à violação de direitos básicos – moradia, educação, saúde, cultura, lazer –, à negligência e violência de todo tipo, tais práticas, literalmente, encurtam o futuro de pessoas com deficiência (Bliksteina; Reis, 2023; HRW, 2018; Kafer, 2013; UNFPA, 2018).

Devemos começar a construir um presente que favoreça imaginar um futuro que inclua todas nós (Kafer, 2013). Para que isso aconteça, considero ser necessário resgatarmos a radicalidade do modelo social da deficiência e encontrarmos formas de aplicá-lo, pois proposto por pessoas com deficiência que sentiram na pele os prejuízos das práticas autoritárias de institucionalização e reivindicaram o reconhecimento dos nossos direitos humanos e civis, bem como a distribuição de recursos sociais e materiais, construindo, assim, um paradigma simples para a construção de alternativas que viabilizem nossa participação plena e dignidade, tendo como objetivo último a transformação da sociedade (Barnes, 2012; Crow, 1996; Hunt, 1972; Morris, 2001; Oliver, 1981; UPIAS, 1976).

O modelo social da deficiência emerge como forma de explicação da deficiência e, conseqüentemente, das condições de vida das pessoas com deficiência em oposição ao modelo individual ou médico, o qual localiza os problemas que vivenciamos nos nossos corpos/cognições. Assim, o modelo individual nos diz que a pobreza e a exclusão são resultado de algo que está errado conosco, sendo, portanto, conveniente ao sistema capitalista – caracterizado pela miséria em meio à abundância –, uma vez que mantém a distribuição desigual de recursos, status e poder inquestionável, nos responsabilizando por uma suposta incapacidade de nos fazer exploráveis (Garland-Thomson, 2002; Oliver, 1981; Wright, 2019).



Por sua vez, o modelo social organizou uma explicação que, intuitivamente, muitas de nós já sabíamos: somos o que somos e nossa forma de habitar o mundo não é responsável por todas as nossas dificuldades, mas sim as barreiras construídas pela sociedade em que vivemos, pelo modo como somos hierarquizadas a partir de valores arbitrários como produtividade, racionalidade, competitividade e autossuficiência. Assim, nossa dignidade é desconsiderada e nossas oportunidades são restringidas por preconceito, discriminação, ambientes inacessíveis e apoios insuficientes (Crow, 1996).

Nesse modelo de compreensão, a raiz do problema não está no fato de não conseguirmos realizar certas coisas, mas sim na negligência de prever acessibilidade urbana, incluindo os meios de transporte, a ausência de intérpretes de Língua Brasileira de Sinais (Libras) e guias-intérpretes nos espaços públicos ou de uso coletivo, a falta de oferta de cuidadoras/es ou atendentes pessoais via política pública, dentre outros serviços e equipamentos. Para exemplificar: o problema não é o fato de alguém não falar oralmente, mas o fato de que a maioria das pessoas não gastará tempo e esforço para aprender diferentes formas de comunicação (Morris, 2001; Oliver, 1981).

Numa sociedade organizada sob a premissa do livre mercado, no qual a maioria das pessoas precisa vender sua mão de obra a fim de garantir as condições para a manutenção da subsistência, a maioria de nós, pessoas com deficiência, fica excluída, sobretudo se (1) estamos mais distantes da corponormatividade – ideal de funcionalidade e estética (Mello, 2016) –, (2) apresentamos alta demanda de recursos de acessibilidade, incluindo equipamentos diversos e serviços de cuidado, e (3) não possuímos o privilégio financeiro que daria acesso aos recursos materiais e humanos para suprir as necessidades dos nossos corpos/cognições. Desta forma, o Estado nos vulnerabiliza a longos períodos de institucionalização, pois está comprometido com a garantia de trocas, supostamente, livres no mercado, em detrimento do bem-estar social (HRW, 2018; Kafer, 2013; Morris, 2001; Wright, 2019).

Estudo recente (Bliksteina; Reis, 2023) sobre instituições de acolhimento para pessoas com deficiência, no estado de São Paulo, desvelou um total de 1.851 pessoas



em situação de acolhimento, distribuídas em 28 instituições. Destas pessoas, 193 eram crianças ou adolescentes e 606 tinham sido acolhidas durante o período da infância ou adolescência, evidenciando a fragilidade dos vínculos familiares e sociais, o caráter perene das internações, a ausência de participação comunitária das pessoas acolhidas, enfim, a interrupção da cidadania. Ademais, o público acolhido tem em comum experiências pregressas de violação de direitos básicos como saúde e educação, violência familiar e falta de apoio domiciliar. Esta pesquisa aponta a necessidade de consolidação de uma rede intersetorial de diferentes campos e níveis de complexidade para eliminar práticas de exclusão social.

Preciso sublinhar que a desigualdade socioeconômica corrobora a manutenção da nossa institucionalização e denuncia o Estado como violador dos nossos direitos e da Constituição Federal, considerando que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência faz parte da nossa Constituição e prevê cuidados alternativos ao asilamento e a uma ampla gama de apoios à vida comunitária (Brasil, 2009).

A mesma desigualdade socioeconômica que determina nossa exclusão, também aumenta a chance de que outros grupos socioeconomicamente marginalizados se juntem a nós, uma vez que condiciona os processos de territorialização e, com eles, as condições de segurança, desde saneamento básico até violência policial, o nível de mobilidade urbana, o acesso à serviços de saúde, educação e assistência social, bem como a atividades culturais e de lazer, condicionando, portanto, direito à cidade. É necessário lembrar que tornar-se uma pessoa com deficiência é uma questão de tempo, o envelhecimento evidencia isso, mas classe, gênero e raça afetam a distância desse tempo (Garland-Thomson, 2002; IBGE, 2022; Kafer, 2013).

A deficiência nos convoca à construção de uma sociedade alternativa, sustentada pela distribuição dos recursos materiais e sociais a partir das diferentes necessidades, garantindo o reconhecimento incondicional da nossa humanidade comum.



Referências

- BARNES, Colin. Social Model of Disability: Valuable or Irrelevant? In: WATSON, Nick; ROULSTONE, Alan; THOMAS, Carol. (eds.). *The Routledge Handbook of Disability Studies*. Londres, Routledge, 2012, pp. 12-29.
- BLIKSTEINA, Flávia; REIS, Alberto Olavo Advincula. Estudo sobre o acolhimento de crianças e adolescentes em instituições para pessoas com deficiência. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.32, n.2, p. 1-14, 2023 DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902023220539pt>.
- BRASIL. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Acesso em: 05 set 2023.
- COSTA, Laureane Marília de Lima; ANGELUCCI, Carla Bianca; ROSA, Mariana Lúcia Agnese Costa e. Confluências entre deficiência e infância: um ensaio sobre opressões e políticas de cuidado. *Zero-a-Seis*, Florianópolis, v. 24, n. Especial, p. 508-525, jul./jul., 2022. DOI: <https://doi.org/10.5007/1518-2924.2022.e89898>.
- CROW, Liz. Nuestra vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad. In: MORRIS, Jenny. (Ed.). *Encuentros con desconocidas: Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea Ediciones, 1996. p. 229-250.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, v. 14, n. 3, 2002, p. 1-32.
- HARDING, Sandra. Is There a Feminist Method? In HARDING, Sandra. (Ed.). *Feminism and Methodology*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1987.
- HUNT, Paul. [Correspondência]. Destinatário: *The Guardian*. Londres, 20 de setembro de 1972. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Hunt-Hunt-1.pdf>. Acesso em: 05 set 2023.
- HRW (HUMAN RIGHTS WATCH). “Eles ficam até morrer”: uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. Nova Iorque; 2018. Disponível em https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/brazil0518port.pdf. Acesso em: 05 set 2023.

IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA). Pessoas com deficiência e as desigualdades sociais no Brasil. Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Socioeconômica, n. 47, 2022. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101964_informativo.pdf. Acesso em: 22 mar. 2023.

KAFER, Alison. Feminist Queer Crip. Bloomington e Indianapolis: Indiana University Press, 2013.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, Incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciência & Saúde Coletiva, v.21, n.10, p. 3265-3276, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>.

MORRIS, Jenny. Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights. Hypatia, v. 16, n. 4, 2001.

OLIVER, Mike. A New Model of the Social Work Role in Relation to Disability. In: CAMPLING, Jo. (ed.). The handicapped Person: A New Perspective for Social Workers. London, Radar, 1981, pp. 19-32.

UNFPA (UNITED NATIONS POPULATION FUND). Young persons with disabilities: global study on ending gender based violence, and realising sexual and reproductive health and rights. New York: UNFPA, 2018.

UPIAS (UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION). Fundamental Principles of Disability. London: UPIAS, 1976. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>. Acesso em: 05 set 2023.

WRIGHT, Erik Olin. Como ser anticapitalista no século XXI? [Fernando Cauduro PUREZA, trad.]. São Paulo: Boitempo, 2019.



7. Direito à vida e à saúde no Sistema Único de Saúde (SUS)

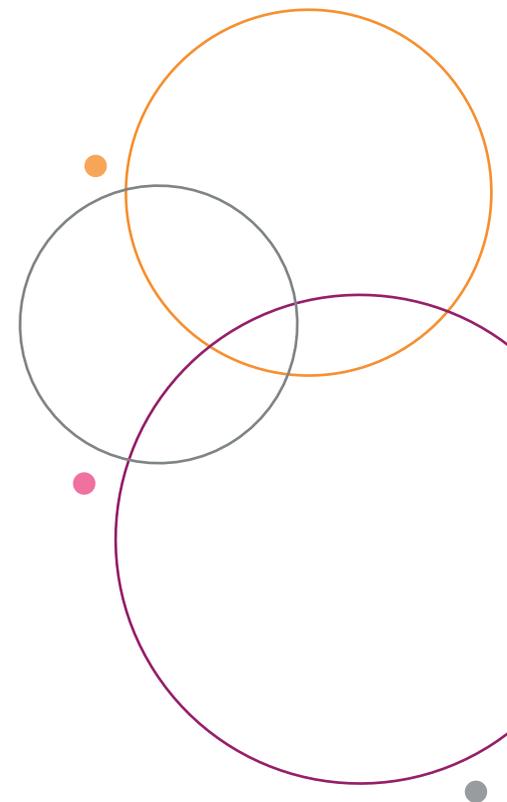
Lais Silveira Costa¹

No Brasil, a saúde é direito de todas as pessoas e dever do Estado desde a promulgação da Constituição Federal de 1988. O reconhecimento de que há estratos populacionais mais vulnerabilizados suscitou a elaboração de regramentos e ações para contemplar essas especificidades e resguardar a saúde como um bem público.

Em 2002, é lançada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Ela estabelece parâmetros para sua inclusão no Sistema Único de Saúde (SUS), determinada na Carta Magna, em seu artigo 23. O foco da política é a promoção da qualidade de vida, a prevenção das deficiências, a atenção integral à saúde (acesso às ações básicas e de maior complexidade; à reabilitação e demais procedimentos que se fizerem necessários, e ao recebimento de tecnologias assistivas), a melhoria dos mecanismos de informação, a qualificação dos recursos humanos e a organização e funcionamento dos serviços. A política reconhece que a falta ou inadequação da assistência da mulher durante a gestação e o parto, assim como a falta de acesso à serviços de habilitação e reabilitação em tempo oportuno, podem ocasionar deficiência. Não à toa, no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8069/2012), o direito ao aleitamento materno, assim como o atendimento das crianças e adolescentes com deficiência, sem discriminação, em suas necessidades gerais e nas específicas, são reafirmados.

Desde que foi lançada a Política, principalmente depois da **Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, acolhida, ineditamente, com força de texto constitucional no Brasil, houve

¹ Pesquisadora do Departamento de Administração e Planejamento em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fiocruz; co-coordenadora da Especialização em Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência da ENSP/Fiocruz; membro do Colegiado Gestor do Comitê Fiocruz pela Inclusão e Acessibilidade de Pessoas com Deficiência e do GT Diversidade da ENSP. Coordena e participa de projetos de pesquisa na temática da saúde da pessoa com deficiência. Mãe de duas crianças, uma delas com deficiência intelectual.



uma série de avanços na institucionalização dos direitos das pessoas com deficiência, a exemplo da publicação, em 2011, do **Plano Viver Sem Limite**, que no eixo da atenção à saúde focou na **identificação e intervenção precoce de deficiências**, no desenvolvimento de **diretrizes terapêuticas** (a exemplo da atenção à pessoa com Síndrome de Down, à pessoa amputada e com Paralisia Cerebral (PC), entre outras), nos **centros especializados em reabilitação**, no **transporte** para acesso à saúde, nas **oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meio auxiliares de locomoção** e na **atenção odontológica**.

Em 2012, a Portaria 793 institui a **Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência**, norteadas pelos princípios éticos de respeito aos seus **direitos humanos, de equidade, de integralidade e de universalidade**, que, para serem efetivados, implicam na “des-invisibilização” das pessoas com deficiência nas **ações universais** - como saúde da mulher, direito sexual e reprodutivo, saúde do homem, do idoso, do adolescente, por exemplo - e também no **reconhecimento** das características de seus processos de saúde e doença.

Tais avanços são atravessados pelo congelamento dos recursos para financiar a saúde, definidos pela Emenda Constitucional (EC) 95 de 2016, afetando desproporcionalmente as populações sus-dependentes vulnerabilizadas. A redução de recursos para a área social afeta todo mundo, entretanto, não da mesma forma. No caso das pessoas com deficiência, a falta de recursos inviabilizou a estruturação da Rede de Cuidados preconizada na Portaria 793 e, ocasionou o esvaziamento de recursos para a atenção primária à saúde e a precarização dos vínculos de trabalho nesse nível de atenção. Os anos recentes de pandemia de Covid-19 contribuíram ainda mais para o esgarçamento dessa Rede de atenção e para a invisibilização das pessoas com deficiência, o que pode ser afirmado pela falta de prioridade atribuída a esse estrato populacional no calendário de vacina contra a Covid-19, e na ausência





de acessibilidade das campanhas informativas para proteção contra a doença.

Essa dívida social, entretanto, parece estar de novo em foco junto às autoridades sanitárias. Em 2023 foi realizada a 17ª Conferência Nacional de Saúde, com a participação inédita de aproximadamente 300 pessoas com deficiência. Também, pela 1ª vez, foi realizada uma Conferência Livre Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, cujas diretrizes resultantes passam a compor o plano plurianual. Em suma, buscam ampliar a participação de pessoas com deficiência no controle social, a des-invisibilização dessas pessoas nas ações universais, o conhecimento e reconhecimento das suas especificidades, sem o que o direito universal à saúde não se efetiva, e reconhecem uma série de marcadores sociais que atravessam a vida das pessoas com deficiência e resultam em barreiras diversificadas à sua participação.

Em 2023, foi lançada consulta pública para atualização da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD), no âmbito do SUS, reafirmando o direito à vida e à saúde, o respeito à diversidade humana, o acesso universal, a integralidade do cuidado, a equidade, a humanização e o controle social. Ela reconhece a necessidade de enfrentar o capacitismo, de desenvolver ações para o exercício da cidadania e a existência de marcadores sociais diferenciados que exigem abordagem interseccional. Também, nesse ano, o **Plano Viver sem Limite 2** encontra-se em elaboração, em uma ação interministerial coordenada pelo Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Ainda, no âmbito do novo Plano de Aceleração do Crescimento (PAC), é previsto, entre outros, investimentos para a ampliação do Serviço de Atendimento Móvel e de Urgência (SAMU), dos Centros Especializados em Reabilitação (CER), das Oficinas Ortopédicas e dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

O arcabouço institucional dos direitos à saúde no Brasil é avançado, entretanto, sua efetivação segue limitada. Retrocessos recentes, a pandemia, a infraestrutura concentrada nos grandes centros, subdimensionada e a desumanização afetam desproporcionalmente as pessoas com deficiência.

A linha de cuidado materno infantil, estabelecendo direitos para as crianças com deficiência, não é suficiente para que os serviços se efetivem, afastando-as dos benefícios do aleitamento materno, das ações de educação em saúde e de uma abordagem multissetorial para potencializar a sua saúde, desenvolvimento e bem-estar. As parturientes com deficiência intelectual são aquelas que apresentam as piores determinações de saúde, com necessidade atestada de apoio à saúde mental, entretanto, não há acompanhamento para essas pessoas cujo direito à maternidade, resguardado em lei, segue valendo somente no papel.

Efetivar um SUS que contemple essa criança na sua integralidade demanda abandonar o modelo biomédico da deficiência que a reduz à sua lesão (aquilo que define sua condição de deficiência), exige fortalecer o **controle social**, garantindo que pessoas com as mais diversas deficiências ocupem esse espaço deliberativo e, demanda a **eliminação das barreiras diversas** que, ainda hoje, limitam a definição de um diagnóstico preciso, a adesão às orientações e o vínculo, necessários à coordenação do fluxo de cuidados.

Pessoas com deficiência precisam ser vistas em sua condição humana universal, mas também devem ser consideradas suas características de saúde, por exemplo: população com Síndrome de Down tem maior prevalência de cardiopatias, disfunções na tireoide e leucemia. Já as pessoas com alterações neuromusculares tendem à maior prevalência de disfunções respiratórias.

Quando consideramos os adolescentes com deficiência, a situação é ainda mais crítica, posto que esse é um período de transição de ciclos de vida associado à deterioração dos indicadores de morbi-mortalidade, sem que se observe preparação desses jovens e suas famílias, ou qualquer outra resposta por parte do sistema de saúde.



Conhecer essas e demais especificidades é necessário para a efetivação do direito de saúde, que é de TODAS AS PESSOAS. Por isso, a importância das autoridades sanitárias e serviços de saúde seguem delineando as linhas de cuidados, desenvolvendo os protocolos terapêuticos, sempre ouvindo as pessoas com deficiência e, sobretudo, o compromisso de que esses protocolos se disseminem no cotidiano do SUS.

Ressalta-se que a exclusão social, o preconceito e os estigmas são os principais fatores de adoecimento dessas pessoas, e não sua condição de deficiência. Assim, é importante localizar as barreiras atitudinais, combater a corponormatividade e o capacitismo que seguem naturalizadas no cotidiano dos serviços.

O **letramento de saúde para as pessoas com deficiência deve reconhecer a condição de exclusão à participação**, e incluir conteúdo para a **autodeterminação, autoestima e tomada de decisão apoiada** nas ações de educação permanente e nas iniciativas no território em que a pessoa tem vínculo. Também, a própria pessoa deve ser informada, de forma acessível, sobre **sua condição de saúde (conhecimento para o autocuidado) e o direito ao acesso às tecnologias assistivas**. No território, é recomendável a realização de rodas de conversa e demais iniciativas que permitam a inclusão e a ressignificação social das pessoas, constituindo um senso de pertencimento hoje inexistente na nossa sociedade.

Vale lembrar que a **Atenção Primária à Saúde (APS) é responsável pela coordenação do fluxo de cuidados de todas as pessoas**, inclusive aquelas com deficiência e, que sua resolutividade, junto a essa população, demanda o conhecimento de suas características e necessidades de saúde e o apoio de equipe matricial que possa estabelecer as condições para o vínculo e a noção de pertencimento, sempre potencializando o protagonismo do usuário.

O **conhecimento de suas características e necessidades de saúde e o apoio de equipe matricial são cruciais para uma APS resolutiva, e uma atenção humanizada** centrada no usuário e em sua família. **Mesmo quando acompanhado, deve ser estimulado o protagonismo**



do usuário com deficiência. Caso a sua comunicação não seja bem-sucedida, reitera-se que pessoas são diversas e que já **há tecnologias assistivas para eliminar barreiras na comunicação.** Afinal, acessibilidade comunicacional é direito previsto em nossa legislação (19).

O relato de não vínculo das pessoas com deficiência nesse nível de atenção (como se seu único lugar de pertencimento fosse nos serviços especializados) não dialoga com um modelo de sistema de saúde como o do SUS e com uma atenção primária resolutiva, porta de entrada preferencial. Aprimorar o cuidado à saúde da pessoa com deficiência é urgente para a efetivação dos princípios do SUS e é, adicionalmente, estratégico em face do crescimento histórico dessa população e da evidente necessidade de qualificação da rede de atenção à saúde.

O delineamento de políticas e linhas de cuidado adequadas exige conhecimento sobre essas pessoas e suas necessidades. E reafirma a importância de mapear pessoas com deficiência no território, suas necessidades de mediação e tecnologias assistivas, e estimular a sua participação na comunidade sempre que possível.

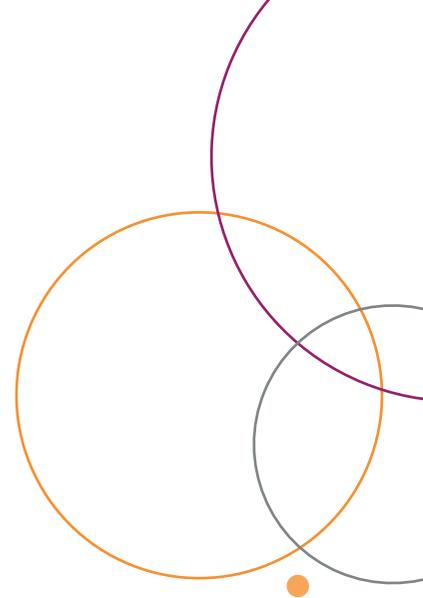
A qualificação das redes de atenção à saúde pressupõe a existência de um cadastro Inclusão fidedigno. Caso você se depare com uma situação que não saiba lidar, pode sempre procurar apoio na Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, quando existir no seu município, ou na Secretaria Estadual. Lembre-se que o SUS é pactuado entre as diferentes esferas de governo. **O Ministério da Saúde também tem uma Coordenação que trata da saúde da pessoa com deficiência, e pode auxiliar com orientações e informações pertinentes.** Ademais, há inúmeras **iniciativas e movimentos na sociedade civil** para a emancipação das pessoas com deficiência, que podem ajudar no entendimento das questões subjetivas envolvidas na vivência plural estabelecida pela condição da deficiência. Preste atenção ao avanço do conhecimento e tente se atualizar sempre que possível!

O modelo social da deficiência pressupõe um cuidado humanizado, que fomente a autonomia e a autodeterminação. A efetivação do direito à saúde da pessoa com deficiência exige, ademais, **abordagem intersetorial e iniciativas de formação da**



equipe de trabalhadores da saúde para o enfrentamento dos preconceitos e estigmas que hoje permeiam o cuidado à saúde da pessoa com deficiência.

Já temos elaborado na Fiocruz (Fundação Oswaldo Cruz) uma série de produtos que você pode utiliza para ajudar nesse letramento. Estão acessíveis e disponíveis no repositório ARCA da Fiocruz (links no final desse texto). Não se esqueça que a proteção dos direitos humanos, entre eles os da saúde, é uma responsabilidade de todas as pessoas, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes.



Links:

GUIA DE ACESSIBILIDADE COMUNICACIONAL: ACESSIBILIDADE NA COMUNICAÇÃO PARA A ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – GUIA LONGO.

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/53796>.

GUIA DE ACESSIBILIDADE COMUNICACIONAL: ACESSIBILIDADE NA COMUNICAÇÃO PARA A ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – GUIA CURTO (português/inglês).

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/53473>.

GUIA DE ACESSIBILIDADE NA COMUNICAÇÃO EM CORDEL: ACESSIBILIDADE NA COMUNICAÇÃO PARA ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/53474>.

GUIA DE DIREITOS E DE SAÚDE SEXUAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (português/espanhol/inglês).

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/55749>.

GUIA PARA O CUIDADO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: ORIENTAÇÕES PARA O ACS (português/inglês).

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/58405>.

Guia de cuidado menstrual

REGISTROS DA CONFERÊNCIA LIVRE NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – 2023 (Documento base, Carta manifesto, mini documentário, diretrizes aprovadas).

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/58811>.

ITINERÁRIO DE REFLEXÕES E PRÁTICAS DE ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO: A POTÊNCIA DO FÓRUM INTERINSTITUCIONAL.

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>.

Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#ANEXO1ANEXOIII.

Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html#ANEXOVI.

Nota Técnica Disseminação Científica em Saúde Pública: orientações a partir do aprendizado do PMA.

https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/54977/Nota%20T%C3%A9cnica_Dissemina%C3%A7%C3%A3o%20Cient%C3%ADfica%20PMA_VPPCB_Fiocruz_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y

VNDI, 2023. A Situação das Pessoas Negras com Deficiência no Brasil. Disponível em https://minorityrights.org/wp-content/uploads/2023/03/MRG_Brief_Brazil_PORT-1.pdf.

Rede-In, 2022. Vida independente, inclusão na comunidade e participação política das pessoas com deficiência. Propostas para candidaturas/campanhas eleitorais de 2022 (resumo executivo). Disponível em: <http://ampid.org.br/site2020/wp-content/uploads/2022/08/Plano-Inclus%C3%A3o-2022-Sum%C3%A1rio-Executivo.pdf>

Referências:

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Link disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf.

Decreto 7612/2011 https://www.gov.br/turismo/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/turismo-acessivel/Cartilha_Plano_Viver_sem_Limite.pdf.

<https://rebrals.com.br/podcast/>.

EASYREAD A guide to producing written information in easy read. Acessível em: <https://www.nypartnerships.org.uk/sites/default/files/Partnership%20files/Learning%20disabilities/Guide%20to%20easy%20read.pdf>.

How To Make Information Accessible - A guide to producing easy read documents. Acesso em: <https://www.changepeople.org/getmedia/923a6399-c13f-418c-bb29-051413f7e3a3/How-to-make-info-accessible-guide-2016-Final#:~:text=Try%20to%20write%20your%20information,it%20clearly%20in%20easy%20words>.

Guia de Linguagem Simples – Todo mundo tem direito de entender. Acesso em: <http://www.inclusive.org.br/wp-content/uploads/Guia-Linguagem-Simples-Todo-mundo-tem-direito-de-entender-Patricia-Almeida.pdf>.

ALMEIDA, P; POZZOBON, L; QUENTAL, C. Linguagem simples e seu uso na saúde – Quem se beneficia? In: COSTA, L.S et al (Org). Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p.321-326. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>.

ALMEIDA, P; POZZOBON, L; QUENTAL, C. Diretrizes básicas para elaboração de conteúdo em linguagem simples. In: COSTA, L.S et al (Org). Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p.327-332. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>.

FUNDACIÓN VISIBILIA POR LA LECTURA FÁCIL. Disponível em: <https://fundacionvisibilia.org/>.

PLENA INCLUSIÓN. Disponível em: <https://www.plenainclusion.org/>.

Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html#ANEXO1ANEXOXIII.

Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html#ANEXOVI.

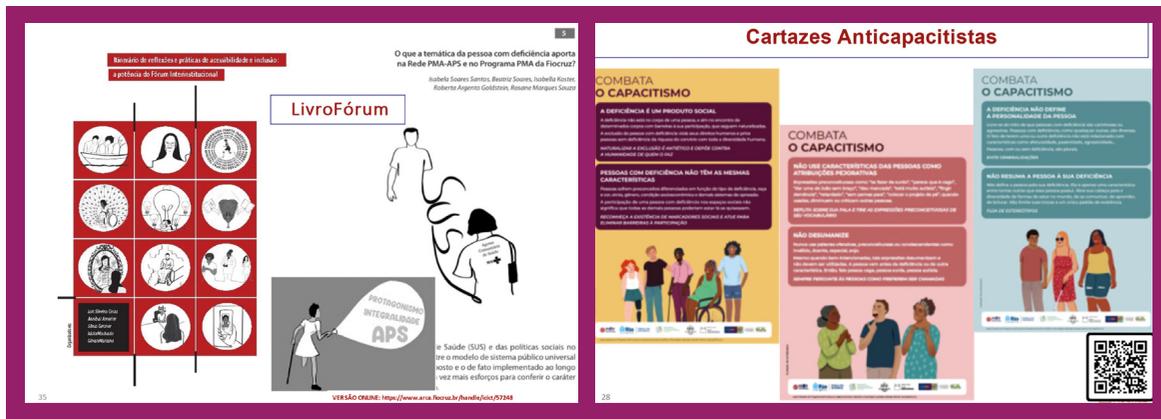
Nota Técnica Disseminação Científica em Saúde Pública: orientações a partir do aprendizado do PMA.

https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/54977/Nota%20T%C3%A9cnica_Dissemin%C3%A7%C3%A3o%20Cient%C3%ADfica%20PMA_VPPCB_Fiocruz_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

VNDI, 2023. A Situação das Pessoas Negras com Deficiência no Brasil. Disponível em https://minorityrights.org/wp-content/uploads/2023/03/MRG_Brief_Brazil_PORT-1.pdf.

Rede-In, 2022. Vida independente, inclusão na comunidade e participação política das pessoas com deficiência. Propostas para candidaturas/campanhas eleitorais de 2022 (resumo executivo). Disponível em: http://ampid.org.br/site2020/wp-content/uploads/2022/08/Plano-Inclus%C3%A3o-2022-Sum%C3%A1rio-Executivo_.pdf

Produtos da pesquisa



Livro Itinerários de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão e série de cartazes informativos (atenção primária, saúde sexual, aleitamento materno inclusivo, Campanha anticapacitista...) <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>



Guia de acessibilidade comunicacional: acessibilidade na comunicação para a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência – guia longo: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/53796>

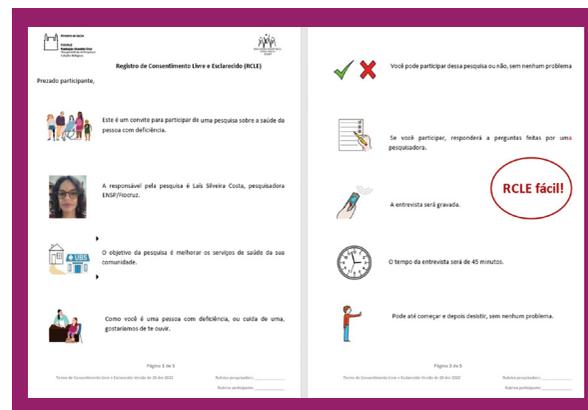
Guia de acessibilidade comunicacional: acessibilidade na comunicação para a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência – guia curto (português/inglês): <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/53473>



Registros da conferência livre nacional de saúde da pessoa com deficiência – 2023 (documento base, carta manifesto, mini documentário, diretrizes aprovadas)
<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/58811>



Simplex assim: comunique com todo mundo
<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/59614>



RCLE Linguagem Fácil. Acesso em:
https://drive.google.com/file/d/1x1h3-4o1HZnYhOKXALNRi1bu_UTF_hVb/view?usp=share_link



| 8. Violência contra pessoas com deficiência - Dados nacionais

Patricia Almeida¹
Neusa Maria²

Há poucos dados sobre violência contra crianças, adolescentes e adultos com deficiência. O Fórum de Segurança Pública só passou a considerar esse recorte populacional em 2021 e não teve muitas informações em que se basear. Para se ter uma ideia, embora, desde 2019, a Lei Maria da Penha determine que o campo “deficiência” deve constar nos boletins de ocorrência, a grande maioria de delegacias ainda não incluiu este espaço. Além disso, as vítimas não contam com recursos de acessibilidade para fazer a denúncia. Alia-se a isso, o fato de que muitas vezes as pessoas com deficiência não são consideradas “testemunhas confiáveis”. O resultado é uma incógnita sobre os números reais.

O pouco que se sabe, vem do SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação), do Ministério da Saúde, mas estes números também não refletem a realidade porque, em muitos casos, não é feita a anotação da condição de deficiência no campo devido do formulário.

Segundo o Boletim Epidemiológico com dados sobre violência contra crianças e adolescentes de 2015 a 2021, publicado em 2023, entre crianças de 0 a 9 anos vítimas de violência sexual, 3,4% registraram ter deficiência, mas em 14% dos casos não foi feita anotação sobre deficiência ou não. No caso de adolescentes, em 7,1% das notificações, as vítimas tinham deficiência, e em 15,5% dos casos, não foi anotado se tinham deficiência ou não.

¹ Carioca, mãe de três mulheres, uma delas com síndrome de Down. Funcionária pública federal, jornalista, especialista em Linguagem Simples e mestre em Estudos sobre Deficiência (CUNY - City University of New York). Coautora do projeto Eu Me Protejo, educação inclusiva para prevenção contra a violência na infância (Prêmios Neide Castanha e Pátria Voluntária Acessibilidade) e coordenadora do Guia Simples Assim: Comunique com todo mundo. Diretora de Comunicação da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Ex-assessora da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República. Trabalhou como editora nas TVs Educativa e Manchete e como produtora na BBC Brasil. Coautora do projeto Canta e Lê - vídeos infantis para aprender a falar e ler. Criadora da agência de notícias Inclusive – Inclusão e Cidadania (Prêmios Educação em Direitos Humanos e Orgulho Autista), GADIM – Global Alliance for Disability in Media and Entertainment, GADIM Brasil, Odimidia – Observatório da Diversidade na Mídia. Cofundadora do Movimento Down, Movimento Zika e Adoções Necessárias. Ex-membro do Conselho da Down Syndrome International. Membro do Júri do prêmio Internacional Diversify TV Mipcom (Cannes). Colaboradora do Instituto MetaSocial, da campanha Ser Diferente é Normal. Ex-Vice-cônsul, responsável por Assistência a Brasileiros e assuntos comunitários nos consulados do Brasil em Nova York e Genebra. Criadora dos programas Brasileirinhos em Nova York e Brasileirinhos em Genebra. Conselheira da Brasil em Mente - PlurAll. Medalha da Ordem do Rio Branco – Grau Cavaleiro – Ministério das Relações Exteriores.

² Escritora, poeta, ativista dos direitos humanos, palestrante, professora de princípios éticos e cidadania, psicóloga especialista em saúde mental. Fundadora do projeto Renascer contra a violência doméstica e pelos direitos humanos em Samambaia-DF e membro do Projeto Valorizando a Vida da Associação Maria de Nazaré em Samambaia-DF. Membro-consultor da Comissão de Igualdade Racial da OAB-DF. Ativista social, inscrita e habilitada no Siscult - Sistema de Gestão Cultural da Secretaria de Cultura do Distrito Federal. Criadora dos projetos históricas Mágicas Infantis, que deram origem a 16 livros infantis, Encontro com o autor de incentivo à leitura, cultura e etnia nas escolas públicas do Distrito Federal, e Arte Como Instrumento de Crítica e Empoderamento Social, que desde 2000 faz um trabalho contra o analfabetismo funcional em escolas das cidades satélites do DF. Livros publicados: A Princesinha Negra, o Cordel Diário de Bordo do Projeto Mulheres Inspiradoras, Mundo de Yoshiro, Carolina e a Poesia “Onde Começa a Violência” - 2ª Coletânea GAEB do Livro Contos e Poesias do Grupo Associado de Escritores Brasileiros.

Dados levantados, em 2016, sobre estupros coletivos trazem uma informação grave: 65% das vítimas de estupro coletivo são crianças e adolescentes, e mais de 10% apresentavam deficiências.

Violência contra pessoas com deficiência - Dados internacionais

Os dados internacionais também são escassos e assustadores. Crianças com deficiência sofrem quatro vezes mais violência do que crianças sem deficiência. A violência sexual é três vezes maior entre crianças com deficiência do que crianças sem deficiência, sendo que as meninas estão em maior risco. Um levantamento do Fórum Africano de Políticas para Crianças revelou que quase todos os entrevistados com deficiência sofreram abuso sexual pelo menos uma vez. As crianças com deficiência, ou suas famílias, dificilmente denunciam o abuso sexual por medo de trazer mais vergonha a uma criança e a uma família já estigmatizadas.

Os estudos também mostram que as crianças surdas, cegas, com autismo, com deficiências psicossociais ou intelectuais sofrem mais violência, com uma chance cinco vezes maior de sofrerem abuso, além de serem muito mais vulneráveis ao *bullying*. As crianças que têm dificuldades com o autocuidado, ou que vivem em instituições, são particularmente vulneráveis.

Uma pesquisa publicada pelo United Nations Population Fund (UNFPA), em 2018, identificou que uma em cada três crianças com deficiência no mundo já sofreu violência.

Por que isso acontece?

As pessoas com deficiência regularmente precisam se apoiar e confiar em outras pessoas, por isso são ensinadas a serem boazinhas com os outros e não são ensinadas a se defender contra a violência. Não há materiais, formação, nem discussão sobre este assunto.



Em muitas ocasiões, os próprios cuidadores infantilizam as pessoas achando que não é possível que abusos ocorram. Em outros casos, os cuidadores podem ser os próprios agressores, o que dificulta ainda mais a denúncia. Só os casos mais graves chegam ao hospital e são reportados, entre várias outras questões.

Educar para prevenir

O ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente) já tem mais de 33 anos e ainda não fomos capazes de ensinar às crianças, com e sem deficiência, que o corpo delas, é delas. O artigo 227 da Constituição Federal determina que é dever da família, da sociedade e do Estado colocar as crianças e os adolescentes a



É, portanto, **nosso dever**:

- Ensinar a criança a reconhecer e se proteger de abusos e agressões.
- Explicar que, se algo acontecer, as crianças devem contar a um adulto responsável e em quem confiem.
- Orientar que, desde pequenos, todos devem respeitar os corpos uns dos outros e não recorrer a nenhuma forma de violência.

Isso é fundamental para prevenir todas as formas de violência. E, considerando que, como mostram as estatísticas, a maior parte das violências ocorre dentro de casa, é evidente que a educação para prevenção precisa necessariamente acontecer na escola, desde a pré-escola, e em outros locais onde circulem crianças.

salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Violência se previne! O projeto inclusivo Eu Me Protejo³

O projeto **Eu Me Protejo⁴** – educação inclusiva para prevenção contra todos os tipos de violência contra crianças e adolescentes com e sem deficiência - surgiu a partir da necessidade de materiais que fossem fáceis de entender com informações sobre o assunto.

Um grupo de mais de 50 especialistas, entre psicólogos, jornalistas, educadores, médicos, policiais, com e sem deficiência, se reuniu para preparar materiais acessíveis que pudessem ser usados por famílias, educadores, igrejas, profissionais da saúde e assistência para fortalecer crianças com e sem deficiência com informações sobre seus corpos, situações de risco e o que fazer caso elas aconteçam.

O conteúdo foi desenvolvido a partir de 2019, validado, na prática, com crianças com e sem deficiência, famílias e educadores, e fez parte da Pesquisa aplicada de mestrado em Estudos sobre Deficiência na CUNY – City University of New York de Patricia Almeida.

Diferencial

O principal trunfo da cartilha e outros materiais do **Eu Me Protejo** é a Linguagem Simples, um recurso de acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual que inclui diretrizes como: informação direta, frases curtas com palavras conhecidas, sem metáforas, ilustrações autoexplicativas e situações concretas.

Uma diretriz básica da Linguagem Simples é validar o material com o público. Foram muitas idas e vindas com familiares, educadores e crianças, até chegarmos à cartilha

³ A marca “Eu Me Protejo” é registrada no INPI e em 2023 e o livro Eu Me Protejo foi lançado pela Editora Dialética. Todo material está disponível no site www.eumeprrotejo.com segue a licença Creative Commons que permite uso gratuito, citando a fonte e autoria de Neusa Maria, Patricia Almeida e equipe Eu Me Protejo, sendo proibida a alteração e venda. Parcerias para impressão devem ser solicitadas pelo email eumeprrotejobrasil@gmail.com para autorização.

⁴ Lançado no site www.eumeprrotejo.com em março de 2020, no mesmo ano o Eu Me Protejo recebeu o Prêmio Neide Castanha, de Direitos Humanos de Crianças e Adolescentes, da campanha nacional Faça Bonito. Em 2021 recebeu o prêmio de Acessibilidade do programa Minha Pátria Minha Vida, do governo federal. O projeto recebeu apoio institucional da Sociedade Brasileira de Pediatria em 2022 e tem sido adotado em todo Brasil.

atual e todos os materiais, com acessibilidade em Libras e audiodescrição, versões em inglês e espanhol e seguimos melhorando sempre o conteúdo a partir das experiências com os usuários.

Além disso, tivemos o cuidado de apresentar os personagens vestidos e imagens que não ofendem, nem constrangem. As ilustrações representam a diversidade brasileira, com diferentes cores de pele, cabelo e condição de deficiência.

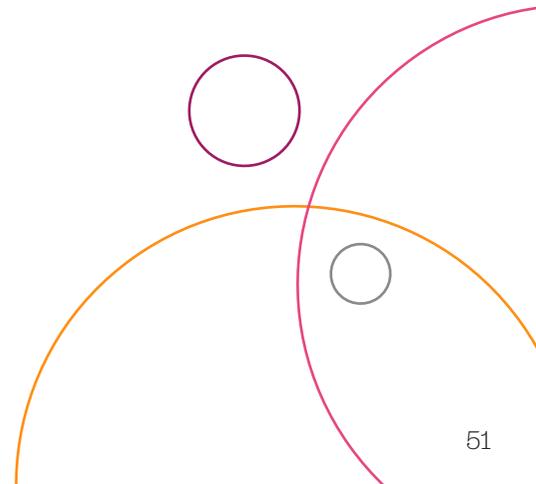
Como falar sobre o assunto?

Em nossa própria formação, não conversamos com nossas famílias, quando pequenos, sobre abuso sexual, por isso não sabemos como, nem por onde começar. As notícias de violência revoltam e ficamos com medo. Mas o medo paralisa e a vergonha e o constrangimento adiam a conversa. As famílias acabam se convencendo de que coisas ruins nunca vão acontecer com suas filhas e filhos.

Porém, fingir que a violência não existe e deixar de alertar os pequenos para os perigos da vida torna as crianças mais vulneráveis do que já são.

Desde o começo, o projeto buscou ouvir e entender pais, professores e as próprias crianças. A ideia era encontrar meios de falar sobre o tema sem ofender nem constranger, além de ensinar de um jeito com que todas as crianças, com e sem deficiência, pudessem aprender juntas.

Educação para prevenção contra todo tipo de violência



Percebeu-se que a educação sexual havia recebido uma conotação equivocada, por isso, decidiu-se focar na educação para prevenção contra todas as formas de violência, desde o *bullying*, passando pela agressão física e sexual.

Um dos argumentos usados é que, assim como ensinamos às crianças a atravessarem a rua e escovarem os dentes, a educação para proteção do próprio corpo também é uma forma de prevenção.

“

A prevenção só é efetiva quando a violência **não acontece**.

-Neusa Maria

”

Prevenção

Para uma prevenção ser efetiva, o primeiro passo é reconhecer que existe a violência. O projeto Eu Me Protejo, observou que para uma prevenção ser efetiva e existir esse reconhecimento da violência, é **necessário**:

- Promover o debate sobre o tema em casa e nas escolas;
- Promover ações preventivas;
- Inserir a prevenção em igrejas e instituições;
- Inserir a prevenção em contexto familiar;
- Orientar as crianças sobre os riscos;
- Formar profissionais de saúde e educação em relação ao tema;
- Elaborar políticas públicas efetivas em contexto de prevenção;
- Ouvir as crianças;
- Ouvir os professores;
- Ouvir os pais;
- Ter informações sobre os órgãos de proteção;
- Integralidade da rede de apoio e dispositivos;
- Fortalecimento das UBSs como rede de apoio com foco na violência sexual na infância;



- Inserir o conselho tutelar em contexto de prevenção, não só em garantias de direitos;
- Disponibilizar rede de prevenção em contexto familiar;
- Fortalecimento e integração às redes de apoio;
- Criar e fomentar programas de prevenção;
- Protocolo único;
- Qualificação de serviços de atendimentos;
- Sigilo nas notificações e feedback do fluxo;
- Acompanhamento com equipes multidisciplinares de vítimas e famílias;
- Conhecimento pelos profissionais sobre todos os dispositivos e o seu papel nos programas de prevenção e proteção;
- Encaminhamentos com urgências;
- Lista dos dispositivos disponíveis para que os profissionais saibam para onde encaminhar a criança (protegendo sua integridade física e psicológica);

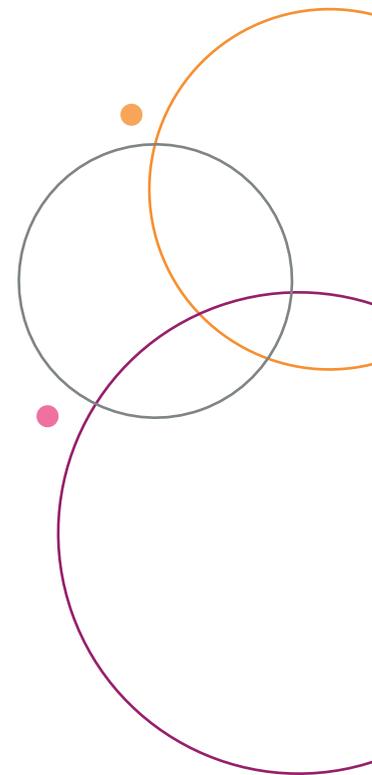
Todos estes apontamentos foram obtidos a partir dos atendimentos pela psicóloga Neusa Maria e equipe **Eu Me Protejo** com famílias e redes de apoio, nas comunidades assistidas pelo projeto, atuando na prevenção contra a violência na infância com foco na prevenção ao abuso sexual, de 2019 a 2021.

O que toda criança deve saber

Basicamente, essas são as coisas que todas as crianças com e sem deficiência têm que saber desde pequenas.

Desde pequena, TODA criança tem que:

- 1 – Saber o NOME de todas as partes do corpo, inclusive as PARTES ÍNTIMAS
- 2 - Gostar e ter ORGULHO do próprio corpo
- 3 - Saber que ela é DONA DO SEU CORPO
- 4 - Saber que pessoas em quem ela CONFIA podem AJUDAR a tomar banho, ir ao banheiro
- 5 - Saber que a MÉDICA ou MÉDICO pode tocar nela quando está doente
- 6 - Saber que é ERRADO qualquer pessoa TOCAR NAS PARTES ÍNTIMAS dela





- 7 - Saber que é ERRADO qualquer pessoa BATER NELA
- 8 - Saber RESPEITAR o corpo do outro
- 9 - Saber reconhecer situações de PERIGO
- 10 - Saber O QUE FAZER, caso aconteça alguma violência: Gritar, dizer não, sair de perto, pedir socorro
- 11 - Saber O QUE FAZER, caso aconteça alguma violência: Fazer não com a cabeça, fazer sinal de pare com a mão
- 12 - Saber que deve CONTAR para uma pessoa de confiança o que aconteceu, ATÉ ENCONTRAR PROTEÇÃO
- 13 - Aprender a NÃO GUARDAR SEGREDO do que é ERRADO
- 14 - Saber que A CULPA NÃO É DELA
- 15 - Saber que deve ficar LONGE da pessoa que faz mal

Ciclo da prevenção - Observar, ensinar, orientar e notificar.

Observar para evitar a violência.

Ensinar à criança que o corpo humano não é só cabeça, ombro joelho e pé, que tem as partes íntimas e que elas são íntimas porque são só nossas!

Orientar a criança a pedir ajuda, contar a alguém se algo acontecer, dizer que ela não será castigada, orientar a criança a não guardar segredo!

Notificar. Uma suspeita já é um caso e pode ser notificado.

Todos estes tópicos foram obtidos através dos atendimentos com famílias e redes de apoio nas comunidades assistidas pelo projeto Eu Me Protejo. A subnotificação é um dos principais empecilhos para que sejam criadas políticas públicas de prevenção.

Os mecanismos que impedem a denúncia **são**:

- As pessoas têm medo de notificar
- Não há informações sobre as redes e fluxo da denúncia

- Não são orientadas
- Não confiam nos órgãos
- Dependem financeiramente do agressor
- Não sabem onde denunciar
- Na UBS não tem fichas de notificação
- Medo de denunciar
- Dificuldade no acolhimento
- Não ter um protocolo único
- Os agressores serem membros da família
- Dependência financeira
- Falta de equipe multidisciplinar
- A denúncia não ter fluxo
- Liberdade do agressor
- Medo da criança ser afastada de casa
- O abuso é naturalizado como carinho
- A violência sendo vista como correção
- A violência é invisibilizada
- A escuta não ser especializada
- Revitimização
- Denunciar um membro da família
- Vínculo afetivo com o agressor

O abusador não tem um perfil característico, pode ser qualquer um. É necessário descobrir e monitorar os mecanismos, fazer um diagnóstico, descobrir as barreiras que impedem a denúncia e permitem que a criança continue inserida em situação de violência sexual e física.

Enfrentando a violência

As ações de combate à violência precisam ser intersetoriais, os profissionais precisam estar capacitados e integrados às redes para que eles possam se sentir seguros em relação ao atendimento às crianças e adolescentes em situação de violência e, desta forma, vítima e familiares também se sintam seguros para buscar auxílio e realizar a notificação.



A violência sexual impacta todas as pessoas que trabalham com o tema. A situação de sofrimento da criança gera tristeza e sentimento de impotência e os profissionais das redes de atenção se tornam elementos essenciais na detecção e prevenção à violência. Ao atenderem a criança, eles percebem que há uma necessidade de suprir a demanda de forma qualificada.

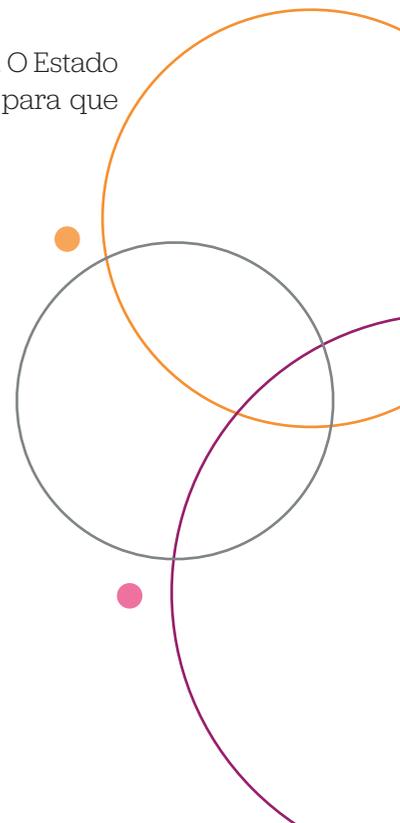
A violência sexual gera danos e consequências gravíssimas como: danos psicológicos, ansiedade, transtornos depressivos, doenças venéreas, automutilações, ideações e tentativas de suicídio, suicídio, danos sociais - como se tornar uma pessoa em situação de rua -, gravidez precoce, danos afetivos, emocionais e cognitivos. Desencadeamento de outros danos como: agressividade, dependência de álcool, adicção, iniciação precoce da atividade sexual e comportamento agressivo. A violência na infância compromete o desenvolvimento emocional saudável, afetando a capacidade física e psicológica da criança, e só pode ser evitada através da prevenção.

Conclusão

A criança tem o direito à vida, a não ser sexualizada, agredida e ter sua infância preservada. O Estado e a sociedade, precisam proporcionar à criança um desenvolvimento pleno e saudável. E para que

“
Era só um carinho...
Que eu não suportei e gritei
Mas ninguém conseguiu ouvir
E o meu corpo,
Já sem forças...
Não consegui resistir.
”

“
Precisamos ouvir os gritos de socorro das nossas
crianças, ou poderá ser tarde demais!
”



isso ocorra, o abuso não pode ser naturalizado como carinho. Lutar contra a violência sexual na infância é uma responsabilidade de todos nós. E para finalizar, trazemos frases de crianças que foram atendidas pelo projeto **Eu Me Protejo** e transformadas em versos:

Referências

<https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2023/boletim-epidemiologico-volume-54-no-08>

(SINAN MS, 2023).

Fonte:<https://apufpr.org.br/a-cada-25-horas-uma-pessoa-e-vitima-de-estupro-coletivo-no-brasil/>

(SINAN MS, 2016).

Global estimates of violence against children with disabilities: an updated systematic review and meta-analysis

Zuyi Fang, PhD, Lancet, 2022.

[https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanchi/PIIS2352-4642\(22\)00033-5.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanchi/PIIS2352-4642(22)00033-5.pdf)

Young Persons with Disabilities: global study on ending gender-based violence, and realising sexual and reproductive health and rights.

UNFPA, 2018.

https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Final_Global_Study_English_3_Oct.pdf

Seen, Counted, Included, Using data to shed light on the well-being of children with disabilities

UNICEF, 2021.



9. O direito à convivência familiar e comunitária de pessoas com deficiência

Karla Garcia Luiz¹

Ao analisarmos grande parte da história ocidental recente, constatamos que as pessoas com deficiência foram compreendidas como objetos, tendo seus corpos e funções definidas, classificadas e dispostas em racionalidades míticas ou medicalizantes que restringiam suas possibilidades de existência e inserção social (LOBO, 2008; LUIZ, 2023). Há amplo referencial teórico que resgata esse processo e que aponta para a legitimação religiosa ou científica da exclusão e segregação dessas pessoas (BARNES; OLIVER; BARTON, 2008; OLKIN, 1999). Luiz (2023) aponta que, embora tenhamos alcançado avanços consideráveis no campo teórico e político nas últimas décadas no que diz respeito aos direitos humanos das pessoas com deficiência, por outro lado, as perspectivas patologizantes, caritativas e excludentes não foram totalmente vencidas – sobretudo, em tempos de austeridade, como o que vivemos recentemente, de 2016 a 2022.

Na esteira da garantia de direitos desse grupo social, um dos dispositivos mais importantes é a Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). O objetivo da CDPD é 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 (BRASIL, 2009, p.24). Em nosso país, a CDPD possui caráter de emenda constitucional por meio do Decreto n. 6.949/2009 e traz em seu artigo 1º uma definição de pessoas com deficiência como:

aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, 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, 2009, p.24).

¹ É psicóloga no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina (IFSC); doutora em Psicologia Social e Cultura pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); membro do Núcleo de Estudos da Deficiência (NED/UFSC), Florianópolis, SC, Brasil. É mulher, mãe, trabalhadora, pesquisadora e ativista com deficiência física. karla.garcia@ifsc.edu.br / <https://orcid.org/0000-0002-5066-3764>.

O documento reconhece, ainda, a deficiência como um conceito em evolução que “resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (BRASIL, 2009, p.20). Em estimativas globais, o Relatório Mundial Sobre a Deficiência (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011), com dados populacionais de 2010, aponta que o número de pessoas com deficiência ultrapassa um bilhão. Ou seja, aproximadamente, 15% da população mundial vive a experiência da deficiência (LUIZ, 2023, p.40). Em contrapartida, é sabido que muitos direitos ainda são negligenciados às pessoas com deficiência ao redor do planeta, inclusive no Brasil.

Outro instrumento legal importante no Brasil, é o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), sancionado pela Lei 8.069/1990 e que discorre sobre os direitos da criança e do adolescente. Cabe mencionar, que o ECA incorporou os avanços propostos pela Convenção sobre os Direitos da Criança das Nações Unidas para concretizar o artigo 227 da Constituição Federal, que determinou direitos e garantias fundamentais a crianças e adolescentes. Sua inovação reside na proteção integral, na qual crianças e adolescentes são compreendidos como sujeitos de direitos, em condição peculiar de desenvolvimento e com prioridade absoluta. No artigo 19, que versa sobre “O Direito à Convivência Familiar e Comunitária”, em suas disposições gerais está posto que:

É direito da criança e do adolescente ser criado e educado no seio de sua família e, excepcionalmente, em família substituta, assegurada a convivência familiar e comunitária, em ambiente que garanta seu desenvolvimento integral. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016) (BRASIL, 2022, p.22).



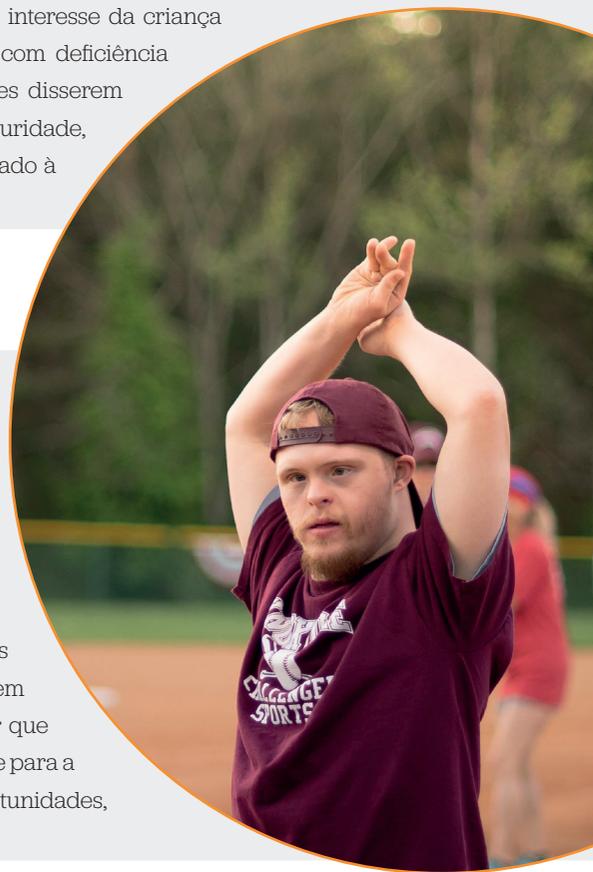
Por sua vez, a CDPD também preconiza direitos às crianças com deficiência, no artigo 7:

1. Os Estados Partes tomarão todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidades com as demais crianças. 2. Em todas as ações relativas às crianças com deficiência, o superior interesse da criança receberá consideração primordial. 3. Os Estados Partes assegurarão que as crianças com deficiência tenham o direito de expressar livremente sua opinião sobre todos os assuntos que lhes disserem respeito, tenham a sua opinião devidamente valorizada de acordo com sua idade e maturidade, em igualdade de oportunidades com as demais crianças, e recebam atendimento adequado à sua deficiência e idade, para que possam exercer tal direito (BRASIL, 2009, p.30-31).

Neste mesmo documento, em seu artigo 19, que trata da “Vida independente e inclusão na comunidade”, preconiza que os Estados Partes

reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha que as demais pessoas, e tomarão medidas efetivas e apropriadas para facilitar às pessoas com deficiência o pleno gozo desse direito e sua plena inclusão e participação na comunidade, inclusive assegurando que: a) As pessoas com deficiência possam escolher seu local de residência e onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia; b) As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade; c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades (BRASIL, 2009, p.41-42).

Mais recentemente, com o propósito de fortalecer e detalhar as legislações preexistentes, entrou em vigor no Brasil a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) pela Lei 13.146/2015, na qual estão previstos alguns conceitos caros para a efetivação dos direitos desse grupo social, tais como:



Art. 3. **X - residências inclusivas:** unidades de oferta do Serviço de Acolhimento do Sistema Único de Assistência Social (Suas) localizadas em áreas residenciais da comunidade, com estruturas adequadas, que possam contar com apoio psicossocial para o atendimento das necessidades da pessoa acolhida, destinadas a jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não dispõem de condições de autossustentabilidade e com vínculos familiares fragilizados ou rompidos;

XI - moradia para a vida independente da pessoa com deficiência: moradia com estruturas adequadas capazes de proporcionar serviços de apoio coletivos e individualizados que respeitem e ampliem o grau de autonomia de jovens e adultos com deficiência (BRASIL, 2015, grifo nosso).

E o Art. 31 sobre o direito à moradia:

A pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva. § 1º O poder público adotará programas e ações estratégicas para apoiar a criação e a manutenção de moradia para a vida independente da pessoa com deficiência. § 2º A proteção integral na modalidade de residência inclusiva será prestada no âmbito do Suas à pessoa com deficiência em situação de dependência que não disponha de condições de autossustentabilidade, com vínculos familiares fragilizados ou rompidos (BRASIL, 2015).

Apesar de contar com um aparato legal robusto e contemporâneo em relação aos direitos das crianças, dos adolescentes e dos adultos com e sem deficiência no direito à moradia, à convivência comunitária e familiar, ainda é possível constatar que os direitos não estão plenamente efetivados na realidade, na vida das pessoas com deficiência. Percebemos que, tanto no ECA, como na CDPD e na LBI, nos referidos direitos, a prerrogativa para sua implementação, seria contarmos com uma política pública do cuidado. No entanto, a questão do cuidado é contemplada parcialmente, prevendo o cuidado apenas na educação básica por meio de um profissional auxiliar e em residências inclusivas





– o que remonta ao caráter de institucionalização do cuidado das pessoas com deficiência e que parece ser insuficiente, pois não prevê opções que ofereçam maiores possibilidades de agência² das pessoas com deficiência em situação de dependência complexa³ – sobretudo, daquelas com deficiência intelectual.

Para Luiz (2023), “é necessário que reconheçamos a dependência e o cuidado como aspectos humanos. (...) A falta de uma política pública do cuidado implica diretamente a diminuição na vida social e comunitária” (p.51). McRuer (2018) problematiza que, “como o neoliberalismo depende de soluções privadas para todos os problemas, ‘a família’ assume um papel cada vez mais importante enquanto provedora de bens e serviços, como o trabalho de cuidar dos mais jovens ou velhos” (p.110).

Desse modo, o fato de termos vivido os últimos anos em uma sociedade neoliberal e conservadora nos impediu de avançarmos na construção de políticas públicas de cuidado capazes de efetivar os direitos já garantidos em lei, citados anteriormente, principalmente, às pessoas com deficiência. Segundo Luiz (2023, p.52), “isso significa dizer que, enquanto o direito ao cuidado não estiver consolidado por meio de políticas públicas menos familistas⁴”, esse grupo social continuará tendo sua atuação social dificultada ou obstruída, uma vez que, a garantia desses direitos elementares à vida pode significar a diferença entre a participação e a exclusão social.

² Para Wilkerson (2002), o termo “agência” está relacionado à capacidade de reconhecer e agir em nome dos próprios interesses.

³ (...) o tipo de dependência experienciada por pessoas que, por terem um alto grau de impedimentos – físicos, sensoriais, intelectuais, psicossociais ou múltiplos –, necessitam de apoio e/ou suporte para a maior parte das atividades das quais precisam ou desejam participar. Comumente, a dependência é pensada como algo relacionado às necessidades consideradas elementares (alimentação, higiene e cuidados para a manutenção dos corpos vivos) e circunscritas ao âmbito privado (na residência das pessoas ou, no máximo, nos serviços de saúde de que elas necessitam para se manterem vivas). Contudo, a partir de uma perspectiva político-feminista, entendemos que a dependência complexa deve ser incorporada no âmbito público, de modo a garantir a participação social, à sua maneira, de pessoas que necessitam de muitos suportes e apoios (GESSER; ZIRBEL; LUIZ, 2022, p. 02).

⁴ O familismo ou caráter familista do cuidado é descrito como “um sistema que centra na família a responsabilidade pelo cuidado e pelo bem-estar dos seus integrantes” (GESSER et al., 2022, p.06).

Cuidado *versus* Capacitismo⁵ e Familismo: a urgência de uma política pública do cuidado e o desafio da desfamiliarização

A partir das contribuições contemporâneas acerca do cuidado, precisamos refletir sobre “(...) como as relações de dependência e relações de cuidado nas quais os sujeitos se inserem podem ressignificar as noções de autonomia e dependência” (FIETZ, 2017, p. 110-111). Assim, a deficiência deixa de ser um fenômeno isolado e individual para ser uma experiência coletiva que inclui redes familiares e da comunidade, de tal modo que o sujeito passa a ser parte das relações nas quais se insere (DAS, 2015).

Tendo em vista que cuidar de pessoas com dependência ainda é uma atividade não remunerada e, frequentemente, exercida pelas mulheres da própria família, enfatizamos o caráter familista do cuidado. Para Santos (2017), a desfamiliarização do cuidado é importante, pois o descompasso entre as atuações da família e do Estado restringe o alcance das pessoas com deficiência aos direitos à agência e emancipação social através das políticas públicas.

Para Gesser *et al.* (2022),

o capacitismo, articulado às políticas familistas fortemente presentes no Brasil, corrobora a deslegitimação da luta das pessoas com deficiência pelo acesso ao cuidado público. Ambos, capacitismo e familismo, contribuem para manter a deficiência como uma questão do âmbito privado, um problema individual e, no máximo, da família (GESSER *et al.*, 2002, p.07).

Embora as garantias legais existam parcialmente em algum sentido, podemos problematizar que, “deixar as pessoas que experienciam a dependência complexa à mercê de políticas familistas, num cenário em que as famílias estão cada vez menores, é relegá-las a uma política de medo e morte” (LUIZ, 2023, p.79).

Por fim, visto que o cuidado é essencial para garantir a qualidade de vida de pessoas com ou sem deficiência, independente da faixa etária, e evidenciando que

⁵ O capacitismo é “(...) uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais)” (MELLO, 2016, p.3272).

o cuidado é a possibilidade que temos de melhor viver (GARLAND-THOMSON, 2015), podemos pensar que a falta de práticas de cuidado – e, principalmente, pautadas numa ética do cuidado –, por sua vez, constitui-se como uma barreira que pode restringir a participação social das pessoas com deficiência de modo a produzir experiências de desigualdade (LUIZ, 2023).

O desafio da desfamiliarização é imenso, mas necessário, com a discussão do cuidado no âmbito público primordial para o acesso das pessoas com deficiência a todos os direitos previstos e naqueles que virão – inclusive na ampliação do direito à moradia, à vida comunitária e familiar, principalmente, nos processos de construção de um “grande guarda-chuva” de uma política do cuidado com diversas opções de modo a atender diferentes necessidades de cuidado e suporte, que garanta a dignidade e o protagonismo das próprias pessoas com deficiência.

Referências

BARNES, Colin; OLIVER, Mike; BARTON, Len. Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press, 2008.

BRASIL. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: Presidência da República, 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/crianca-e-adolescente/publicacoes/o-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente>>. Acesso em: 02 set. 2023.

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: Presidência da República, 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 25 ago. 2023.



BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Presidência da República, 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm>. Acesso em: 20 ago. 2023.

DAS, Veena. *Affliction: Health, Disease, Poverty*. New York: Fordham University Press, 2015.

FIETZ, Helena. Deficiência, Cuidado e Dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. *Teoria e Cultura*, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, UFJF, v. 11, n. 3, p. 101-113, 2017.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, v. 12, n. 3, p. 1-32, 2002.

GESSER, Marivete; ZIRBEL, Ilze; LUIZ, Karla Garcia. Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça social. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 30, n. 2, 2022, e86995.

LOBO, Lilia F. *Infames da História – pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LUIZ, Karla Garcia. Implicações psicossociais do cuidado: uma análise a partir das experiências de mulheres com deficiência que vivenciam a dependência complexa. 2023. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Disponível em: <<https://tede.ufsc.br/teses/PPSI1039-T.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2023.

McRUER, Robert. *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*. New York: New York University Press, 2018.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório Mundial Sobre Deficiência. Governo do Estado de São Paulo, 2011. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf?sequence=9>. Acesso em: 24 ago. 2023.

SANTOS, Wederson Rufino dos. O circuito familista na Política de Assistência Social. *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 388-402, 2017.

WILKERSON, Abby. Disability, Sex Radicalism, and Political Agency. *NWSA Journal*, v. 14, n. 3, p. 33-57, 2002.



| 10. Direito à educação, cultura, esporte e lazer

Beatriz Soares Benedito¹

Isabel de Barros Rodrigues²

O reconhecimento da cidadania da infância é uma conquista recente, resultado dos esforços dos movimentos sociais que fizeram avançar seu estatuto de direito humano. Se, antes da modernidade, este período da vida era entendido como um tempo de dependência e submissão, a criança se torna reconhecida em sua singularidade e pelo que ela é agora, não apenas o que poderá vir a ser no futuro como adulta.

Essa concepção de criança representou uma mudança de perspectiva sobre a infância: de objeto de intervenção do Estado e dos responsáveis legais em uma doutrina de controle e disciplinamento social, à sujeito de direitos baseado nos princípios da dignidade, igualdade e respeito às diferenças. Dito de outra maneira, foi apenas a partir do reconhecimento da dignidade intrínseca, que crianças e adolescentes passaram a ter o direito de ter direitos como um ser humano em uma fase especial de desenvolvimento.

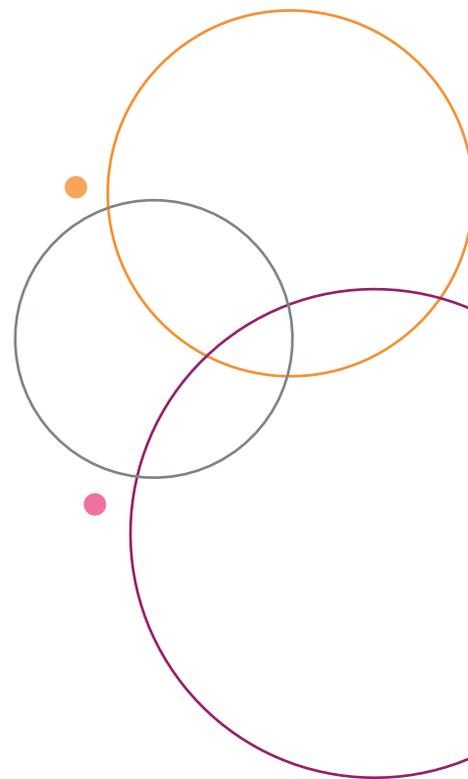
Sob esta compreensão, a Constituição Federal de 1988 incluiu o artigo 227, que determina ser:

dever da família, da sociedade e do Estado assegurar os direitos de crianças e adolescentes com absoluta prioridade 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 mantê-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. Brasil, [Constituição (1988)].

Sendo assim, as políticas públicas voltadas para a infância e adolescência, que são responsabilidades do Estado, devem estar em constante diálogo

¹ Mestra e bacharela em políticas públicas e bacharela em ciências e humanidades pela Universidade Federal do ABC. Atualmente é analista de políticas públicas no Instituto Alana.

² Pedagoga, psicóloga e psicanalista, mestre e doutoranda em educação pela faculdade de educação da Universidade de São Paulo. Atualmente é consultora na equipe de educação do Instituto Alana.



com a realidade social de nossas crianças, com a finalidade de ampliar suas experiências, seus interesses e convivência, por meio da garantia dos direitos e o combate a desigualdades e violências. Enquanto sujeitos de direitos civis, humanos e sociais com direito à liberdade, à dignidade e ao pleno desenvolvimento, crianças e adolescentes têm na educação, cultura, esporte e lazer experiências fundamentais.

O ato de brincar é um exemplo das formas peculiares de expressão e produção de cultura na infância. É brincando que as crianças vivem e exploram o mundo, elaborando suas experiências e se manifestando na sua unicidade. O brincar, portanto, permeia o direito à liberdade da criança.

A educação, por sua vez, é além de um direito de todas as crianças uma ação através da qual as incorporamos à sociedade em que vivemos, convidando-as a compartilhar conosco o papel de cidadãos. Como proposto por Paulo Freire, a educação é um ato político que possibilita a consciência crítica e transformadora (Freire, 1974). Por isso mesmo, não devemos compreender o direito à educação como limitado apenas à escolarização.

No que tange ao sistema escolar no Brasil, assim como em muitos outros países, a educação inclusiva é um tema central que delinea o caminho para alcançar uma escola que garanta a equidade no processo educativo e aprofunde a compreensão da responsabilidade da escola na promoção da cidadania, sobretudo no que diz respeito às crianças e adolescentes com deficiência. Ao considerarmos a escola como uma organização, devemos reconhecer que a educação tem, antes de tudo, uma função social e que a diversidade de realidades socioculturais, experiências, representações e formas de ação são expressões da própria humanidade.

Por isso, entendemos a educação inclusiva como uma forma de conceber a escola, na qual os diferentes ritmos e estilos de aprendizagem não são categorizados nem excluídos e pressupõe que TODAS as crianças têm o direito de acessar o currículo e aprender no mesmo ambiente.



O direito à Educação Inclusiva é previsto na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada e internalizada, em 2009, no ordenamento jurídico brasileiro como Emenda Constitucional, na Política Nacional de Educação Especial, na perspectiva da educação inclusiva e em outros referenciais normativos que a sustentam.

Dada a natureza desta publicação, é importante apresentar, brevemente, o modelo federativo que organiza a política educacional brasileira em que estão inseridos os dispositivos que consideram a educação especial, na perspectiva da educação inclusiva, um direito de crianças e adolescentes. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) é a lei máxima que organiza a educação no país. Nela, além de organizar os princípios e fins da educação, como por exemplo, igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas, também são estabelecidas as responsabilidades de cada ente federativo para a política educacional.

O que a LDB nos aponta, portanto, é que o Governo Federal tem como responsabilidade “a coordenação da Política Nacional de Educação, articulando os diferentes níveis e sistemas e exercendo função normativa, redistributiva e supletiva em relação às demais instâncias educacionais” e, os municípios devem, “organizar, manter e desenvolver os órgãos e instituições oficiais dos seus sistemas de ensino, integrando-os às políticas e planos educacionais da União e dos Estados” para se fazer cumprir os direitos de crianças e adolescentes na educação.

Ao mesmo tempo em que os entes federativos, dentro de suas atribuições legais, possuem autonomia para a condução da política educacional, a coordenação do Governo Federal (a União), ainda é decisiva para a coordenação da Política Educacional. Nesse sentido,

dada a falta de investimento e coordenação, o que se viu no cenário político nacional brasileiro entre os anos de 2016 e 2022, foi o desmonte da Política de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva.

Somou-se ao desmonte das políticas educacionais, a promulgação do Decreto 10.502/2020, conhecido por movimentos sociais como o Decreto da Exclusão, que tinha como objetivo prever a matrícula de crianças e adolescentes com deficiência em classes e instituições separadas dos estudantes sem deficiência.

Neste contexto, organizações da sociedade civil e movimentos sociais se uniram na Coalizão Brasileira pela Educação Inclusiva com o objetivo de, por meio de articulação política, combater o Decreto e disputar a narrativa estratégica. Em 2023, com a troca da gestão federal e fruto de muita luta dos movimentos sociais, o Decreto 10.502/2020 foi revogado de forma definitiva. É possível conhecer mais do processo de articulação e os argumentos da Coalizão Brasileira pela Educação Inclusiva no livro *Pela Inclusão* (2022).

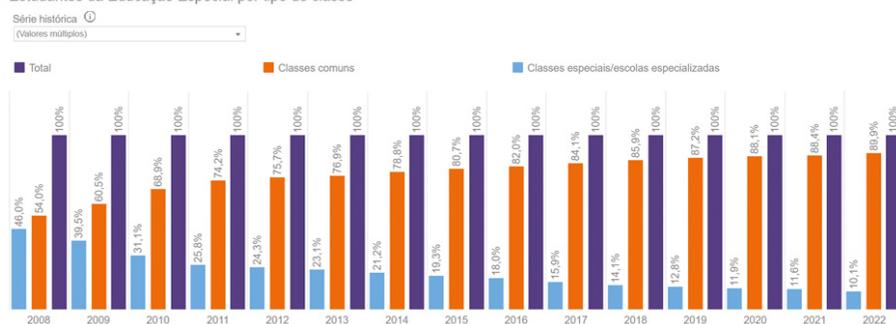
A educação especial na perspectiva inclusiva segue sendo um campo de disputas políticas e orçamentárias no contexto brasileiro, tanto em nível nacional quanto nas esferas estaduais e municipais. Como um campo em disputa, nosso esforço tem sido em contribuir com a defesa de uma escola para todas as crianças a partir da produção e uso de evidências para tomada de decisão.



Os dados disponíveis sobre a presença de estudantes em classes comuns evidenciam como uma política intencionalmente inclusiva aumenta os índices de acesso e aprendizagem de estudantes com deficiência. Os dados também apontam que, apesar dos avanços, ainda há um longo percurso para garantir condições dignas para esses estudantes, com professores formados e infraestrutura escolar adequada.

Segundo dados coletados e organizados pelo Instituto Rodrigo Mendes, no Portal Diversa³, em 2007 havia 1,2% de estudantes da educação especial na educação básica brasileira, cerca de 650.000 estudantes. Em 2022, esse número aumenta para 3,2% de estudantes da educação especial na educação básica brasileira, aproximadamente, 1,5 milhão de estudantes.

Estudantes da Educação Especial por tipo de classe



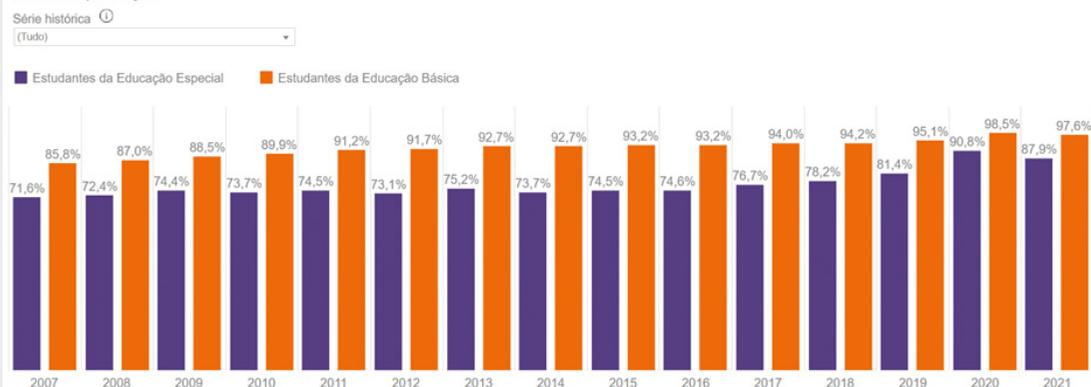
É possível verificar ainda o crescimento da presença de estudantes da educação especial por tipo de classe, que, ao longo do tempo, tem aumentado a presença em classes comuns e diminuindo em classes especializadas/segregadas.

Outros dados importantes de se acompanhar são: taxa de aprovação, taxa de abandono e distorção idade-série, conforme gráficos apresentados⁴:

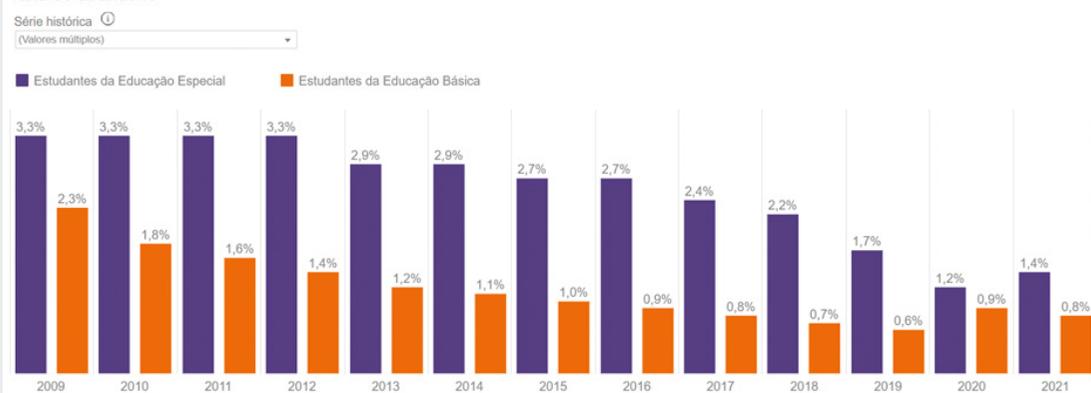
3 Para conhecer o painel de dados, acesse: <https://diversa.org.br/indicadores/>.

4 Os gráficos apresentados foram retirados no Portal Diversa <https://diversa.org.br/indicadores/>

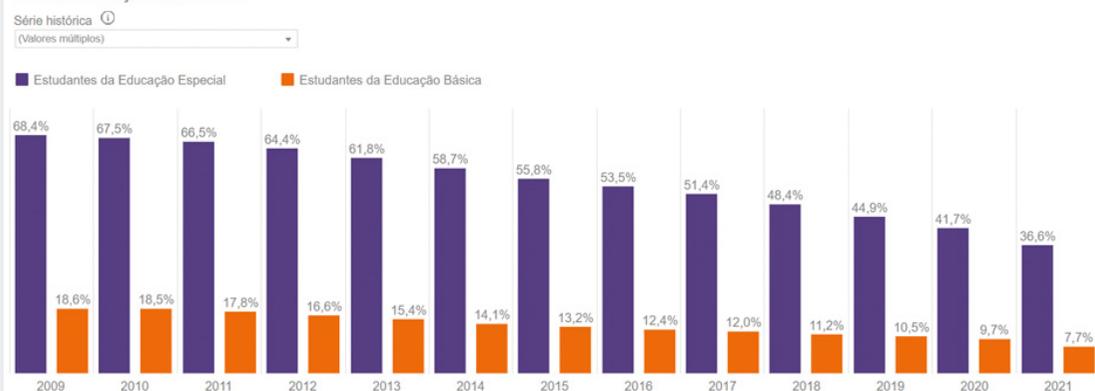
Taxa de aprovação



Taxa de abandono



Taxa de distorção idade-série



Os dados nos permitem afirmar que mais crianças e adolescentes da educação especial têm acessado a escola comum, permanecido por mais tempo e aprendido melhor. O que nos convoca a assumir que a presença dos estudantes da educação especial na escola comum, tem avançado. Por isso, as políticas públicas educacionais precisam responder à demanda: o número de escolas com nenhum item de acessibilidade ainda é alto, foram 31,7%, em 2020. Ainda neste ano, nas escolas com matrículas da educação especial, apenas 28,2% tinham salas de recursos multifuncionais e apenas 5,5% dos professores regentes tiveram formação continuada sobre educação especial. Em 2012, este número era de 4,2%, o que demonstra um baixíssimo avanço nesse campo. Entre os professores do Atendimento Educacional Especializado (AEE), apenas 43,1% tiveram formações continuadas específicas sobre o tema, em 2020. Em 2012, este número era de 49,2%.

É crucial que profissionais do campo jurídico e gestores de educação considerem essa premissa como orientação central em sua atuação. Toda política voltada à infância deve respeitar a individualidade e o desenvolvimento das crianças, considerando seus contextos sociais e culturais, bem como suas diferenças. A estratégia do Atendimento Educacional Especializado (AEE), por exemplo, favorece a criação, a oferta e a avaliação de estratégias pedagógicas, serviços e recursos de acessibilidade, a fim de garantir efetivamente o direito de todos à educação.

Sabemos que no Brasil, a garantia de direitos é um constante desafio e que, para o fortalecimento da educação especial na perspectiva inclusiva, encontra desafios de inúmeras ordens. Porém, é central reconhecer que assegurar o direito à educação inclusiva para todos é fundamental para promover a inclusão na sociedade em sua totalidade. Isso significa garantir um paradigma inclusivo que reformule a educação a fim de atingir o princípio de igualdade, liberdade, respeito às diferenças e proteção contra violências e opressões. Assegurar os direitos infantis é fazer avançar um trabalho interseccional e em rede.

Referências

FREIRE, P. Educação como prática da liberdade. 4. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1974.

PELA INCLUSÃO: os argumentos favoráveis à educação inclusiva e pela inconstitucionalidade do Decreto nº 10.502. Organização Coalizão Brasileira pela Educação Inclusiva. São Paulo, SP: Instituto Alana. Para conhecer a publicação acesse: <https://alana.org.br/pela-inclusao/>. Acesso em 11/09/2023.



11. Aprendizado e desenvolvimento de alunos com ou sem deficiência pressupõe inclusão escolar

Pedro Lucas Costa¹

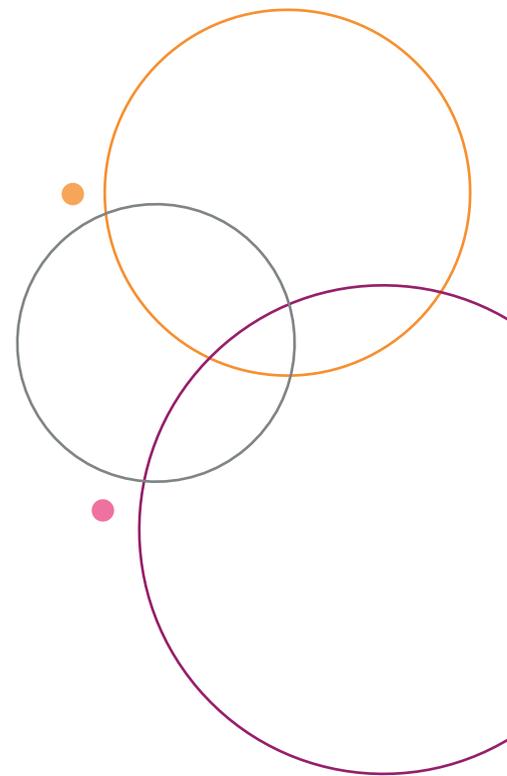
O aprendizado e desenvolvimento de estudantes com deficiência está intimamente relacionado à qualidade das relações sociais e para isso é fundamental que a realidade concreta dos estudantes com ou sem deficiência seja valorizada.

Vivenciar experiências como sujeitos ativos em uma sociedade baseada em dinâmicas com relações variadas e complexas só é possível em um espaço escolar diverso e com uma variabilidade de suportes.

O conceito de “normal” marginaliza crianças e adolescentes que, decorrentes de diversas características, desviam de um padrão imposto, processo esse que cria, potencializa e justifica diversas formas de discriminação, segregação e exclusão.

Os processos de exclusão social são construídos de forma intencional, tendo os aspectos atitudinais como seu centro, impondo condutas, visões, comportamentos, funcionamentos, dentre outras características, como pré-requisitos para o alcance de um suposto prestígio cultural. E quando o estudante não demonstra determinadas características, é impedido ao acesso às experiências cooperativas e colaborativas de ensino, levando-o a vivenciar o capacitismo.

¹ Mestre em Educação Especial no Domínio Cognitivo e Motor - Universidade Fernando Pessoa/Porto-Portugal (2022); Especialista em Orientação Educacional, Psicopedagogia Institucional e Clínica e Neuropedagogia; Licenciado em Pedagogia - IESB (2016). Possui diversos cursos de extensão na área de inclusão escolar, tecnologia assistiva e acessibilidade educacional, estuda e pesquisa a Teoria Histórico Cultural. Atualmente atua como Psicopedagogo e Professor de Atendimento Educacional Especializado. Ministra cursos de formação continuada de professores na área da: Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Defectologia); Cognição e Aprendizado; Modelo Social da Deficiência; Tecnologia Assistiva e Acessibilidade Educacional; Desenho Universal para o Aprendizado; Ensino, aprendizado e Desenvolvimento de estudantes autistas.



Assim, para uma sociedade mais inclusiva, as práticas pedagógicas devem estar alinhadas à defesa, acesso e inclusão para todos os alunos, sem exceção.

Muitas vezes, crianças e adolescentes são levados para instituições segregadoras para que aprendam “o comportamento normal” e, assim, estejam “aptos” ao convívio social da escola regular. Práticas como esta, além de uma grande violência aos seus direitos, não se sustentam em fundamentações da pedagogia como ciência.

A educação desempenha um papel importante no projeto de exclusão das crianças e adolescentes. Os processos pedagógicos não são pensados na perspectiva da diversidade, como se existisse um único modelo, formato e perfil, o que claramente faz com que as crianças e adolescentes com deficiência sofram violações de direitos.

Paulo Freire (1967; 1980), Lev Semionovitch Vigotski (1997 ; 1987) e diversos outros pensadores dividem um olhar e postura revolucionária perante à educação, propõem processos pedagógicos divergentes aos da lógica da padronização, estudando a criança e o adolescente como um sujeito ativo e conectado com a realidade, tendo as relações sociais como centrais para seu desenvolvimento.

Não é difícil de encontrar experiências pedagógicas em que o conceito de aluno proposto pelos professores é irreal e extremamente distante da realidade de seus próprios estudantes. Experiências ainda estão arraigadas em uma visão padronizada do que significa aprender e desenvolver e, conseqüentemente, condiciona um trabalho pedagógico falho, ou seja, atividades educacionais inflexíveis e processos didáticos que não condizem com a realidade das crianças e adolescentes com deficiência.



Apresentamos duas perguntas que têm como objetivo refletir e propor processos educacionais que se preocupam em conhecer o aluno em sua realidade e, também, que apresentem ao professor um convite para que possa conhecer o aluno como ele realmente é, ao invés de, idealizar uma criança e adolescente que não está presente em sua sala de aula. Silva, Paiva, Magiolino (2017).

O que e o porquê do desenvolvimento dos alunos?

A resposta para a primeira pergunta está no outro, na linguagem, nos instrumentos e nas condições materiais e de mediação para o aprendizado e o desenvolvimento. Vamos entender melhor:

Já sabemos que o desenvolvimento ocorre de fora para dentro e, para isso, são necessárias ações diretas, conhecidas no campo da pedagogia como mediação pedagógica, que podem ser feitas de três formas diferentes e interdependentes, são elas: mediação simbólica, mediação instrumental e mediação do outro. Não podemos dividir as formas de mediação, pois elas ocorrem ao mesmo tempo, durante o trabalho pedagógico da professora com seus alunos, com ou sem deficiência. Freitas e Dainez (2018).

Para garantir o direito dos alunos com deficiência é necessário ofertar meios e vias diferentes e ou complementares, hoje conhecidos como tecnologias assistivas. A não oferta de determinadas formas e vias específicas e complementares, faz com que o aprendizado e o desenvolvimento do aluno com deficiência fique prejudicado, não pela sua deficiência, e sim pela não oferta de meios e formas necessárias para o aprendizado e desenvolvimento, aquilo que hoje também conhecemos como mecanismos de acessibilidade. Freitas e Dainez (2018).

Outro aspecto importante é considerar as potencialidades do aluno com deficiência e, com isso, apresentar meios e desafios para seu

desenvolvimento. Conhecer o aluno em sua totalidade precisa ser um costume na prática pedagógica. Existem evidências consistentes de que ambientes educacionais inclusivos podem oferecer benefícios significativos aos alunos, com e sem deficiência. Freitas e Danez (2018).

O que o professor precisa fazer para o desenvolvimento do aluno?

De acordo com as características da idade do aluno, fazendo uso de mecanismos de acessibilidade, quando necessário, o professor precisa favorecer o seu ingresso na atividade comunicativa da sala de aula com uma visão constante de transformações qualitativas de sua participação.



É fundamental que valores como a cooperação e colaboração estejam presentes em sala de aula com todos os alunos. As crianças e adolescentes precisam ser ouvidos e participar de toda organização do trabalho pedagógico como caminho para exercício da cidadania.

A educação especial, na perspectiva da educação inclusiva, se fundamenta no modelo social da deficiência, ou seja, a compreensão de que as barreiras não estão no aluno, portanto, a ação pedagógica é pensada como forma de eliminação de barreiras, uma proposta que precisa ser cada dia mais presente no trabalho do professor. Este modelo diverge das propostas do modelo médico, em que a barreira é o aluno com deficiência. Professores pautados nesse modelo,



inevitavelmente, tratarão o estudante como incapaz de vivenciar aquela experiência educacional e, dificilmente, olharão para as formas que o mesmo desenha sua pedagogia. Infelizmente esses são os contextos que atravessam as experiências de aprendizagem dos estudantes com e sem deficiência.

Uma boa forma de começar é abandonar as visões e práticas ainda pautadas no modelo médico. Além disso, evidentemente, é necessário romper com concepções que antes eram certas sobre aprendizado e desenvolvimento.

Portanto, o planejamento do professor diante a todos os seus estudantes precisa estar focado na eliminação de barreiras e adotar princípios do modelo social. É necessário atentar-se às políticas públicas da Educação Inclusiva, uma vez que muitos estudantes com deficiência ainda lutam para acessar programas inclusivos eficazes.

Referências

- FREITAS, A. P. de; DAINEZ, D. Concepção de educação social em Vigotski: apontamentos para o processo de escolarização de crianças com deficiência. Horizontes, v. 36, n. 3, p. 145-156, set./dez. 2018.
- FREIRE, Paulo. Conscientização – teoria e prática da libertação. São Paulo: Cortez & Moraes, 1980.
- _____. Educação como prática da liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1967.
- Sirgado, A. P. O social e o cultural na obra de Vigotski. Educação & Sociedade, 71, 54-78, 2000.
- Silva, D. N. H; Paiva, I. L; Magiolino, L. S. The problem of work, consciousness, and sing in human development. In: Ratner, C. & Silva, D.N.H. (Org.). Vygotsky and Marx: toward a Marxist Psychology. Londres: Routledge, 2017.
- Vigotski, L. S. Fundamentos de defectologia. In: Obras completas. Tomo V. Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1997.
- _____. Imaginacion y el arte en la infancia. México: Hispánicas, 1987^a.



12. Inclusão profissional de pessoas com deficiência intelectual e Transtorno do Espectro Autista (TEA): a empregabilidade como ferramenta de reconhecimento social e desenvolvimento da autonomia

Victor Martinez¹

“

Ser é **perceber** ou **ser percebido**.

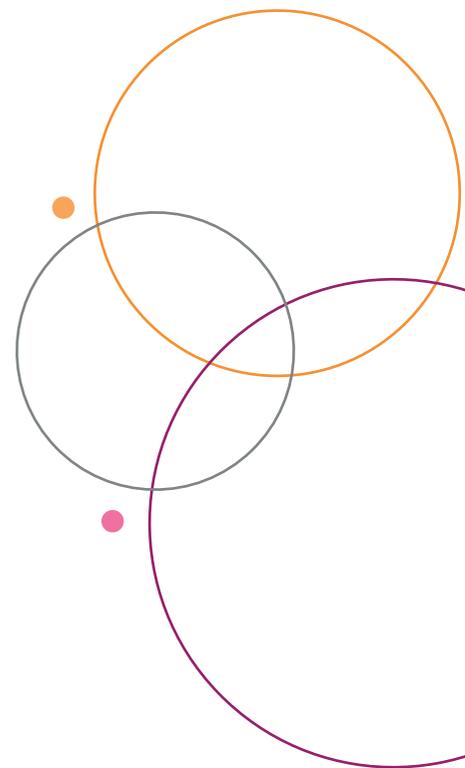
- George Berkeley

”

Iniciamos este capítulo inspirados pela referência do filósofo George Berkeley, que viveu entre os séculos XVII e XVIII, e tinha como uma de suas principais hipóteses, que a existência humana passa pelo fenômeno de perceber e avaliar a ação dos outros em nosso entorno, e da mesma forma, experimentar o impacto que nossas ações causam na vida de cada pessoa que convivemos. Ou seja, por melhor que sejam as intenções, discursos, ideias e ideais desenvolvidos por uma comunidade, sociedade ou coletivo, o ponto central de uma existência humana plena, segundo Berkeley (2011), está em permitir que cada pessoa viva suas experiências com autonomia, e desta forma, escolha o que é melhor para si, criando e modificando o mundo, segundo sua percepção, projeção e ação perante o mundo.

Dentre o universo da ação humana, destaca-se o ato de trabalhar, movimento que está presente em toda a história da humanidade. Ainda

¹ Supervisor do serviço inclusão profissional e longevidade do Instituto Jô Clemente (IJC), pesquisador e mestre pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUCSP).





que não nomeássemos e classificássemos a caça, pesca e outras formas de produtividade da subsistência de nossos ancestrais, com o sentido que damos hoje ao termo trabalho, tal prática já era observada e relatada em pinturas pictóricas da antiguidade. Com o passar dos séculos, o trabalho continuou a ter esse caráter utilitarista, de sustento e produtividade comunitária, no entanto, outros valores foram sendo agregados, a ponto de nos dias atuais ser entendido, que o indivíduo que trabalha, contribui para o progresso social e também para o desenvolvimento de sua personalidade, tornando-se por meio de suas ações laborais, um sujeito reconhecido pela sociedade a qual pertence (BAUMAN, 2001).

Trazendo essa perspectiva para um recorte da realidade brasileira atual, em que temos condição de conhecer mais profundamente seus parâmetros jurídicos e culturais, podemos dizer que todas as pessoas possuem o mesmo direito de acesso e reconhecimento trazidos pelo trabalho? Existe algum grupo em específico mais excluído do mercado de trabalho formal que os demais? Há uma solução metodológica para a redução das desigualdades entre os grupos mais excluídos?

Este breve capítulo não tem a intenção de responder e esgotar as questões acima, mas sim de fornecer subsídios para que o leitor, no auge de sua autonomia, possa junto a seus pares, elaborar soluções pertinentes a tais problemáticas.

Contexto jurídico da empregabilidade de pessoas com deficiência no Brasil

Atualmente, o Brasil possui uma legislação que abarca o direito ao trabalho para as pessoas com deficiência em diferentes esferas. Em âmbito internacional, o Brasil é signatário e também um dos

membros fundadores da OIT (Organização Internacional do Trabalho, 1983). A organização possui na constituição de sua declaração magna, em seu artigo primeiro e respectivos parágrafos, a garantia e conservação do emprego para pessoas com deficiência, de forma a viabilizar e promover sua integração e reintegração social, norteando a oferta e acesso à reabilitação profissional.

No que se refere ao âmbito nacional, temos a Constituição de 1988, que traz artigos específicos sobre a garantia de acesso à saúde, à educação, ao trabalho e ao lazer das pessoas com deficiência, aprimorados recentemente pela Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146 (LBI, 2015).

Sobre empregabilidade, a LBI aponta em seu capítulo IV – DO DIREITO AO TRABALHO, artigo 34, avanços relacionados à promoção do acesso ao trabalho digno para pessoas com deficiência, considerando o direito à escolha e aceitação de um posto laboral que esteja de acordo com o desejo do trabalhador com deficiência, acompanhado da oferta e garantia de um ambiente acessível, inclusivo e em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Todas estas legislações foram e são fundamentais para o avanço da inclusão profissional de pessoas com deficiência, mas vale ressaltar que uma lei, em específico, se destaca em termos de resultados obtidos à respeito desta temática. Esta lei é conhecida como “Lei de Cotas”, enquadrada no artigo 93 da Lei 8.213 (1991), que diz:

Art. 93. A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:

- I - até 200 empregados 2%;
- II - de 201 a 500 3%;
- III - de 501 a 1.000 4%;
- IV - de 1.001 em diante 5%.
- V - (VETADO). (Incluído pela Lei nº 13.146, de 2015)



Tal legislação comemorou recentemente trinta e dois anos de existência, mas tornou-se de fato fundamental e eficaz após o ano de 2001, data em que se iniciou a aplicação dos termos de ajuste de conduta (TAC) e multas específicas às empresas que não cumprem a cota exigida. Vale destacar, que foram concedidos dez anos desde sua aprovação em 1991, dando às empresas, instituições e a sociedade civil, a oportunidade para que se preparassem e mudassem o rumo da história até aquele momento em relação à exclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mas de fato, as inclusões só começaram a ser realizadas após a aplicação da lei por meio de medidas disciplinares.

Ao analisar os dados relativos à inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, antes da aplicação das medidas disciplinares da Lei de Cotas, há de fato um avanço significativo no cenário. Em 2001 – último ano sem a aplicação da Lei - segundo os dados da RAIS (Relação Anual de Informações Sociais), tínhamos no Estado de São Paulo 601 pessoas com deficiência trabalhando, vinte e dois anos após o início da fiscalização, segundo o mesmo órgão (RAIS, 2020), temos 154.465 mil pessoas com deficiência trabalhando no Estado de São Paulo.

Ou seja, a evolução do volume de contratação é notória, o que nos faz pensar que, sem a lei, dificilmente teríamos um avanço significativo na oferta de oportunidades para pessoas com deficiência. Contudo, ao olhar os números gerais relativos à Lei de Cotas, segundo o relatório do Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos 2022 (DIEESE), temos no país cerca de 900 mil postos de trabalho reservados para pessoas com deficiência, e somente 495.784 postos de trabalho estão ocupados, demonstrando que a jornada pela equidade em relação à empregabilidade deste



público está distante de ser alcançada para que seja realizado o que legalmente está previsto.

Ao olhar para o perfil dos 154.465 mil trabalhadores apontados no relatório citado, um fator que chama a atenção, é que somente 10,52% destes trabalhadores tem entre 18 e 24 anos. Ou seja, os jovens com deficiência são o grupo minoritário quando se pensa em inclusão profissional, acendendo uma “luz amarela” a respeito da importância de se pensar ações que fomentem a empregabilidade das gerações futuras.

Outra informação que nos chama atenção, neste mesmo relatório, é que apenas 11,42% destas vagas são ocupadas por pessoas com deficiência intelectual/mental, sendo este o público que menos é incluído no mercado de trabalho em relação as pessoas com outros tipos de deficiências.

Ao pensar nestes dois aspectos, a Lei 10.097 (2000), conhecida como Lei do Aprendiz, se apresenta como sendo uma importante aliada para que consigamos promover a empregabilidade de pessoas com deficiência que não tiveram a oportunidade de ingressar no mundo do trabalho² - especialmente jovens com deficiência intelectual - com o devido apoio e acompanhamento. Um destaque ainda da legislação, para aqueles que possuem mais de 24 anos, é que neste caso, a lei permite que pessoas com deficiência sejam aprendizes sem restrição ou limite de idade máxima.

Vale ressaltar, que todas as ações de empregabilidade pautadas pelas leis citadas acima, devem estar em consonância com as normativas trazidas pela Lei 8.069, Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1990).

Diante das possibilidades trazidas pelo cenário legislativo brasileiro descrito neste texto, surge a questão de como apoiar as pessoas com deficiência, em especial jovens com deficiência intelectual e Transtorno do Espectro Autista (TEA), como foi demonstrado, são o público mais excluído do mercado de trabalho formal.

² Mundo do trabalho, nesta perspectiva, tem o sentido de apresentar a temática que compõe os comportamentos, valores e princípios que norteiam o cenário de qualificação e inclusão laboral.

Como fazer a inclusão de forma digna e com o máximo de autonomia possível no mercado de trabalho?

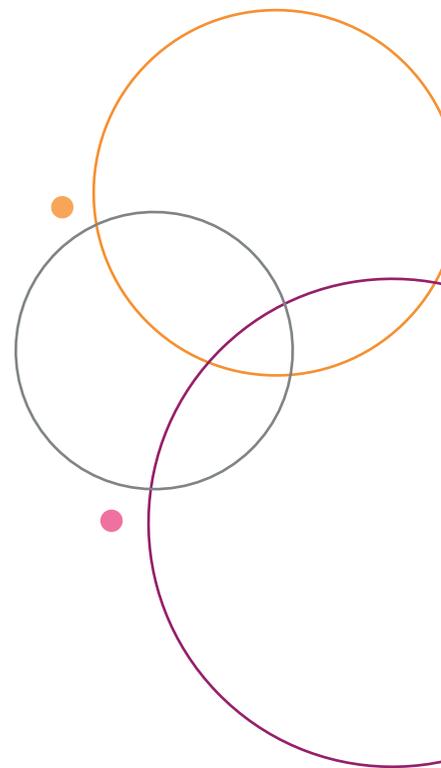
A experiência do Instituto Jô Clemente (IJC) na Inclusão Profissional de pessoas com deficiência por meio do Emprego Apoiado

O olhar para a inclusão social do Instituto Jô Clemente (IJC) existe desde o surgimento da instituição, no entanto, o trabalho da última década em relação à empregabilidade, destaca-se pela quantidade e qualidade das ações realizadas. No ano de 2013, o Instituto tornou-se instituição formadora da aprendizagem, e passou a utilizar como referência de suas atividades a metodologia do emprego apoiado. Desde então, foram feitas pelo Instituto Jô Clemente (IJC) mais de 4.000 mil inclusões de jovens, adultos e idosos com deficiência intelectual e/ou Transtorno do Espectro Autista (TEA) no mercado de trabalho, sempre com a taxa de permanência de pelo menos 90% das pessoas incluídas, acompanhadas por um período de 12 meses.

O uso de uma metodologia que trabalha passo a passo as etapas que devem ser cumpridas para a criação dos apoios necessários ao ambiente e, principalmente, para as pessoas com deficiência incluídas, é um dos fatores chave para o desenvolvimento do trabalho.

Outro fator, unido ao rigor prático das ações trazidas pela metodologia, é o entendimento epistemológico e, por vezes filosófico, das ações promovidas pelos profissionais que desenvolvem o trabalho. Promover canais de escuta que envolvam os familiares, profissionais de apoio e principalmente as pessoas com deficiência no percurso, são fundamentais para a entrega dos objetivos traçados.

Outro ponto importante de destaque, é que assim como toda prática de inclusão desenvolvida com base no modelo social da deficiência, o protagonismo das ações, a direção que guia o projeto, é sempre dado pela pessoa com deficiência, sendo a equipe de profissionais, familiares, o Estado e a sociedade civil



como um todo, responsáveis por apoiar e reconhecer o indivíduo por suas habilidades e necessidades de transgredir as barreiras sociais, físicas e culturais presentes na sociedade.

Neste aspecto, o filósofo Axel Honneth (Martinez, 2023 *apud* Honneth, 2003), cita a existência de três esferas fundamentais que fazem parte da formação de todo indivíduo. A primeira delas é relativa à esfera amorosa, com frequência iniciada no núcleo familiar³ e, depois, estendida aos pares que o indivíduo irá encontrar em sua trajetória. A segunda esfera diz respeito aos direitos que a pessoa irá acessar durante sua vida, na maioria das vezes, fornecido pelas políticas públicas geradas pelo Estado. Por fim, encontra-se a estima social e o reconhecimento recíproco, dado pela sociedade e pelas formas de comunidades que o indivíduo vivencia em sua trajetória.

Portanto, um projeto de vida direcionado à pessoas com deficiência que pretende promover a inclusão em sua essência, há de considerar a importância destas três esferas citadas acima, unido ao processo metodológico estruturado, pois o conjunto destas ações culminará na construção de um ambiente humanizado que promova segurança e, principalmente, na autonomia a todos os envolvidos, principalmente às pessoas com deficiência que mais necessitam de apoio em seu processo de inclusão e pertencimento.



³ Para Honneth, núcleo familiar não se restringe apenas aos laços consanguíneos, mas sim, aos indivíduos que apoiam e trocam afetos com a pessoa em seus primeiros anos de vida.

Referências

BERKELEY, G. O livro da filosofia. São Paulo: Globo, 2011.

BAUMAN, Z. Modernidade Líquida. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2001.

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 19/08/2023.

DIEESE - Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos, 2022. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/notatecnica/2022/notaTec268PCD.html>. Acesso em: 19/08/2023.

LBI - Lei Brasileira de Inclusão, LEI nº 13.146, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm#:~:text=%C2%A7%203%C2%BA%20%C3%89%20vedada%20restri%C3%A7%C3%A3o,bem%20como%20exig%C3%AAncia%20de%20aptid%C3%A3o. Acesso em: 19/08/2023.

LEI nº 10.097 – Lei do Aprendiz, 2000. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10097.htm. Acesso em 19/08/2023.

MARTINEZ, V. Projeto de Vida: Inclusão e Intersubjetividade. São Paulo: Editora ABarros, 2023.

OIT – Organização Internacional do Trabalho, 1983. Disponível em: https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_236165/lang-pt/index.htm. Acesso em: 19/08/2023.



13. Atuação em rede nos casos de violência contra crianças e adolescentes com deficiência

Juliana d'Avila Defino¹
Luciana Sanches²

Resumo

A Rede de Defesa e Garantia de Direitos é composta por um conjunto de instituições e profissionais que se dedicam a proteger os direitos fundamentais de crianças e adolescentes, dentre outras atividades. Essa rede desempenha um papel primordial na prevenção e na resposta a situações de risco e violação de direitos de crianças e adolescentes com deficiência.

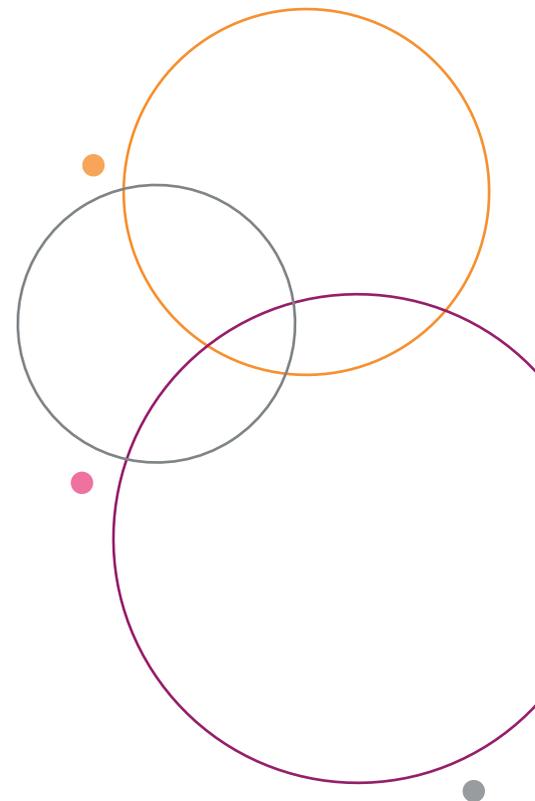
Os profissionais que fazem parte dessa rede, frequentemente, enfrentam desafios complexos e diários em seus atendimentos. Para superá-los, a implementação de protocolos e a elaboração de relatórios de atendimento são estratégias fundamentais. Os protocolos estabelecem diretrizes para abordar situações específicas, garantindo uma atuação consistente e bem-informada por parte dos profissionais e, os relatórios de atendimento reúnem detalhes importantes das intervenções, permitindo uma análise criteriosa do caso e subsidiando a tomada de decisões futuras da equipe no atendimento.

Rede de Defesa e Garantia de Direitos

No contexto do Sistema de Garantia de Direitos, é indiscutível que o trabalho em rede desempenha um papel crucial na busca por uma sociedade mais justa e equitativa. Essa rede se estabelece como um delicado tecido

¹ Cientista Social pela Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (FFLCH) da Universidade de São Paulo e Pesquisadora Social do Centro de Apoio Técnico da 1ª Delegacia de Polícia da Pessoa com Deficiência.

² Graduada em Psicologia pela Universidade Camilo Castelo Branco. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Atuou como psicóloga no Centro de Apoio Técnico da 1ª Delegacia de Polícia da Pessoa com Deficiência de São Paulo. Atualmente está no serviço de Defesa e Garantia de Direitos do Instituto Jô Clemente (IJC) no projeto "Inclusão, mais que um direito!" em parceria com o Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente.





de interações entre diversos setores, como educação, assistência social, saúde, segurança pública, sistema de justiça, conselhos tutelares e organizações do terceiro setor. A colaboração e a troca de informações são os alicerces dessa estrutura, permitindo construções coletivas e decisões democráticas que visam garantir direitos fundamentais.

No entanto, é importante reconhecer que a complexidade dessa rede também traz desafios. A oferta de formações, eventos e rodas de conversa é vasta, porém, a realidade do cotidiano dos serviços muitas vezes limita a participação de todos. Profissionais enfrentam angústias em suas atuações, especialmente quando lidam com casos sensíveis que envolvem a violência sexual. A morosidade nos processos, a sobrecarga de trabalho, a quebra de sigilo e a responsabilidade ética geram preocupações legítimas. A escrita de relatórios, depoimentos e a necessidade de comparecimento em audiências adicionam uma camada de desafio a essa complexa teia de obrigações.



A compreensão profunda sobre a atuação da rede de proteção é fundamental para a execução de um bom trabalho. Isso não apenas facilita a definição de estratégias de cuidado para crianças e adolescentes com deficiência, mas também auxilia na mitigação dos obstáculos enfrentados pelos profissionais envolvidos. Ações isoladas ou abordagens hierarquizadas são insuficientes e podem até levar a violações de direitos. A coesão da rede, baseada na horizontalidade, interconexão e na cooperação, é um caminho possível para enfrentar os desafios e garantir um acesso pleno e efetivo aos direitos de todos.

Violência e rede

Em casos que envolvem violência sexual contra crianças e adolescentes com deficiência, a atuação dos serviços e dos profissionais é de extrema importância para garantir que sejam adequadamente assistidas, seus direitos sejam preservados e que suas vozes não sejam silenciadas. Faz-se necessário adotar abordagens sensíveis, acessíveis e inclusivas para construir relatórios que efetivamente subsidiem as ações na rede de defesa e garantia de direitos.

Em um primeiro momento garantir assistência adequada é ofertar um atendimento acolhedor, e seguro para a criança e o adolescente. Os profissionais devem ser capacitados para entender as particularidades das deficiências e possibilitar estratégias de comunicação acessível, adaptando sua conduta de acordo com as necessidades individuais. É essencial estabelecer um vínculo de confiança para que a criança e ou adolescente se sinta à vontade para compartilhar a experiência vivenciada.

Em casos de violência sexual, o respeito à privacidade e ao bem-estar emocional da criança e do adolescente é fundamental. O processo de coleta de informações deve ser delicado e empático, considerando as diferentes formas de comunicação. Nesse sentido, o uso de diferentes materiais e de técnicas de entrevista adequadas para crianças e adolescentes com deficiência é indispensável para obter informações precisas e relevantes.

Cabe também ofertar orientações às famílias. As famílias devem ser envolvidas desde o início, informadas sobre os procedimentos, sobre todas as etapas do atendimento e consultadas sobre as necessidades e preferências da criança. Isso não apenas respeita o papel da família na vida da criança ou adolescente, mas também contribui para a construção de um ambiente de apoio que facilite o processo de elaboração da violência.



Desafios

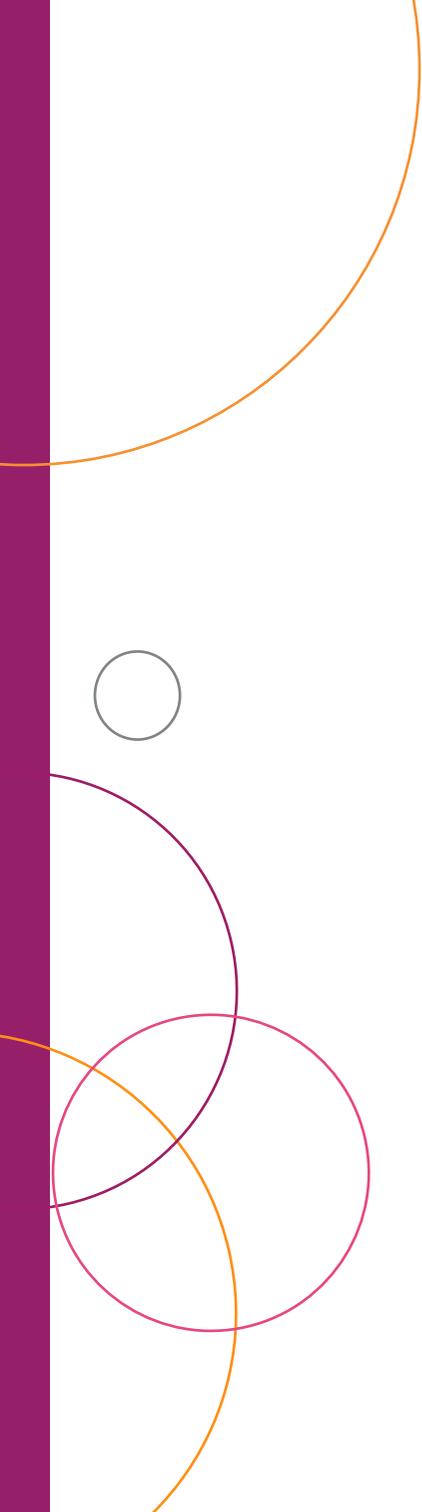
No entanto, é importante reconhecer que o percurso de cuidado pode ser repleto de obstáculos e dificuldades. Os profissionais podem se deparar com questões como a falta de evidências materiais. Nesses momentos, é crucial que os profissionais entendam que a materialidade nem sempre é o único indicador de violência sexual. Eles devem buscar uma compreensão abrangente da situação, considerando fatores emocionais, comportamentais e testemunhais que possam corroborar o relato da criança e do adolescente, concentrando e documentando na medida do possível essas informações.

Como vencer esses desafios

Os profissionais devem estar bem informados sobre os protocolos legais e éticos relacionados a esses casos. Manter registros detalhados, documentar todas as interações e comunicar-se de forma transparente com os profissionais da rede são práticas essenciais. A criação de diretrizes que orientem a abordagem adequada e a construção de relatórios completos e sensíveis é fundamental para assegurar que a voz das crianças e adolescentes com deficiência não seja silenciada.

Com base nesse cenário, como os profissionais podem atuar para minimizar riscos e garantir um atendimento mais qualificado nos casos de violência sexual, sobretudo cometidos contra crianças e adolescentes? A partir da experiência vivenciada pela equipe multidisciplinar no Centro de Apoio Técnico da 1ª Delegacia de Polícia da Pessoa com Deficiência, podemos destacar duas estratégias: a primeira, diz respeito ao estabelecimento de protocolos de atendimento e a segunda sobre a importância de um relatório técnico bem estruturado.





Protocolos de atendimento

Estabelecer protocolos de atendimento é fundamental em diversos contextos, especialmente em áreas que lidam com atendimento direto nos serviços públicos. Esses protocolos são conjuntos de diretrizes e procedimentos pré-definidos que visam garantir a qualidade, eficiência, segurança e consistência nas interações entre os profissionais e as pessoas que estão sendo atendidas. Eles facilitam a integração de novos membros da equipe, fornecendo instruções claras sobre como lidar com situações. Abaixo, apontamos alguns aspectos importantes na utilização de protocolos de atendimento:

Padronização: os protocolos bem definidos também facilitam a padronização do atendimento. Assim, qualquer pessoa da equipe que esteja envolvida no atendimento saberá quais os passos necessários para realização do mesmo.

Eficiência: os protocolos auxiliam, ainda, na otimização do trabalho, pois servem como guias e orientação dos passos a serem percorridos em determinado atendimento, reduzindo o tempo e dirimindo dúvidas. Consequentemente, as chances de revitimização da criança e do adolescente atendidos também são evitadas.

Transparência e segurança: ao utilizarmos protocolos, garantimos ao atendimento transparência nas atividades, uma vez que os procedimentos estão acessíveis a todos os profissionais envolvidos. Isso garante também, segurança à pessoa que está recebendo tal atendimento.

Contudo, não basta apenas estabelecer os protocolos. Eles devem ser regularmente revisitados a fim de garantir a melhoria contínua do serviço.

Relatórios de atendimento

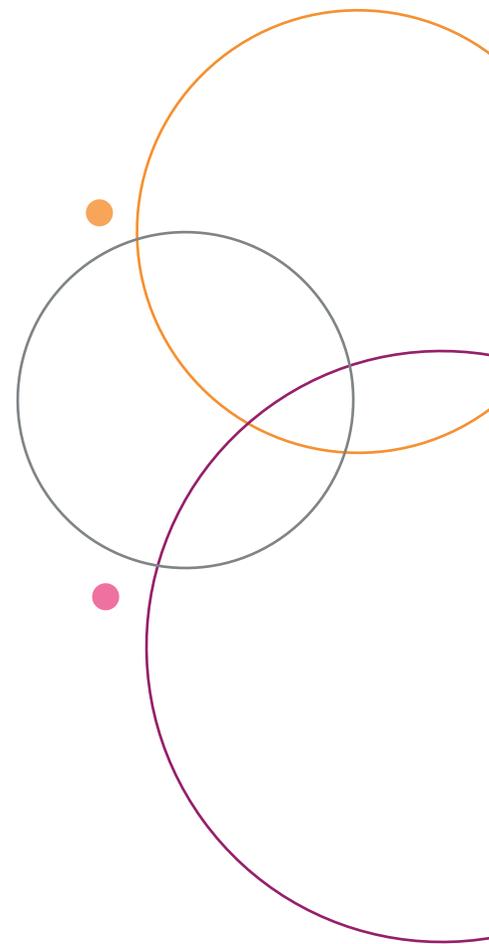
Com relação aos relatórios de atendimento, apontamos, a partir da experiência vivenciada pelas profissionais do Centro de Apoio Técnico da 1ª. DPPD, algumas informações que julgamos serem essenciais na elaboração deste documento.

Assim, propomos aos profissionais que todos os relatórios de atendimento contenham, além dos dados pessoais, informações sobre o atendimento, a conduta e os encaminhamentos adotados.

O ponto de partida é a realização de um atendimento psicossocial (com equipe multidisciplinar), fundamental para o entendimento do caso. A partir desse atendimento algumas informações devem estar registradas.

Pode-se começar com uma explicação geral sobre o que é a deficiência, incluindo sua natureza diversa e os impactos que as barreiras podem ter na vida das pessoas com deficiência. Em seguida, abordar a definição de deficiência de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), assim como citar alguns autores de referência nesta temática, ou pesquisas que envolvem a demanda apresentada. Aqui, selecionamos um exemplo do que foi mencionado:

“Cabe salientar, que hoje a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) define que “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos 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 igualdades de condições com as demais pessoas”.





Assim, a deficiência atualmente é vista a partir da interação entre indivíduo e seu meio, ou seja, sob a ótica da funcionalidade e da participação social. Essa perspectiva amplia o olhar sobre a deficiência, antes reduzida a uma condição apenas médica do ponto de vista da seara da saúde, para assumir um lugar mais social e político, desfocando dos olhares ultrapassados das incapacidades e limitações.

Prevalece ainda a compreensão, para fins de documentação, que a Deficiência Intelectual tem início antes dos 18 anos de idade, caracterizando-se por importantes limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, expresso nas habilidades conceituais e práticas.

De modo prático, no dia a dia, o adolescente com deficiência intelectual poderá necessitar de diferentes apoios. A aprendizagem adequada e a comunicação acessível serão fundamentais para que o mesmo possa realizar diferentes atividades em seu cotidiano.

Faz-se pertinente entender que as pessoas com deficiência intelectual não possuem uma vulnerabilidade inerente e relacionada à deficiência, mas sim que se tornam vulneráveis a partir de uma cultura de omissão, isolamento, e muitas vezes situações de preconceito.

Embora seja comum a crença de que as pessoas com deficiência intelectual são “infantilizadas”, muitas de suas concepções de vida são dadas pela privação de um convívio social abrangente, pela superficialidade/omissão de muitas informações recebidas. Informações, vocabulário e repertório linguístico muitas vezes limitado”.

No exemplo acima, fica evidente como um documento bem elaborado pode estabelecer uma base sólida para entender a deficiência intelectual.

Ao redigir um relatório, o profissional tem a oportunidade de apresentar a base conceitual dessa condição, mas também de destacar os desafios que a pessoa enfrenta em sua vida diária. Além disso, é importante abordar a existência de uma rede de apoio, seja ela familiar ou comunitária. Ao incluir esses elementos, o documento se torna uma ferramenta valiosa para outros profissionais que o lerão, permitindo uma compreensão mais completa das dificuldades enfrentadas pela pessoa e dos recursos necessários para apoiá-la.

O relatório é essencial para que os leitores possam entender quem é o sujeito que está sendo narrado em documento. Detalhar os desafios cotidianos e o suporte disponível ajuda a contextualizar a vida da pessoa com deficiência intelectual. Dessa forma, os profissionais que interagem com o indivíduo podem ter uma visão mais ampla de suas necessidades, limitações e capacidades, promovendo uma abordagem de atendimento mais eficaz e centrada no usuário.

O entendimento de como a deficiência intelectual se relaciona com a violência é essencial para fornecer uma visão completa do caso. Isso não apenas aprofunda o conteúdo do relatório, mas também contextualiza o cenário em um âmbito mais amplo. Por meio dessa abordagem, é possível identificar padrões, compreender os fatores subjacentes e elaborar recomendações mais embasadas.

Exemplificando: A percepção errônea de que pessoas com deficiência intelectual são “infantilizadas” está profundamente enraizada em nossa sociedade. No entanto, essa concepção não surge apenas da crença equivocada, mas também da privação de interações sociais abrangentes e da falta de informações adequadas. Muitas vezes, essas pessoas enfrentam limitações em termos de informações, vocabulário e repertório linguístico, o que contribui para sua exclusão de conversas mais profundas e educativas. Essa percepção equivocada torna essas pessoas mais vulneráveis à violência sexual, pois podem não entender como se defender de abusos ou reconhecer comportamentos sexuais inadequados.

Essa é uma informação importante quando se trata de casos de violência sexual. Como um adolescente vai nomear algo como apropriado ou inapropriado se ele não teve informação? Um estudo realizado por Barros, Brino e William (2008) explorou a vulnerabilidade de mulheres com deficiência intelectual a situações de abuso sexual. O estudo revelou que essas mulheres careciam de habilidades de autoproteção, como a capacidade de reconhecer situações de risco, recusar pedidos de abusadores, escapar de situações perigosas e relatar o ocorrido a pessoas de confiança. No entanto, mesmo que as participantes tenham reconhecido possíveis situações abusivas, suas habilidades de autoproteção se mostraram inadequadas,



deixando-as vulneráveis a abusos sexuais. Isso demonstra claramente a necessidade urgente de educação sexual acessível e adaptada às necessidades das pessoas com deficiência intelectual. A ausência de tal educação deixa essas pessoas em um estado de desamparo, incapazes de compreender plenamente o que é apropriado e como se proteger. A falta de acesso a essa educação deixa uma lacuna perigosa na capacidade dessas pessoas de construir narrativas, compreensões e estratégias de proteção em relação ao abuso sexual.

Portanto, a incorporação da literatura e das pesquisas no processo de elaboração de documentos eleva a qualidade do trabalho, fornecendo uma base sólida de conhecimento. Esse embasamento não apenas enriquece o conteúdo, mas também possibilita uma análise mais aprofundada do caso, considerando suas dimensões individuais e sociais.

Em síntese, a produção de documentos bem embasados é fundamental para uma compreensão aprofundada das questões relacionadas à deficiência intelectual e à violência. Ao trazer conceitos fundamentais, desafios cotidianos e a rede de apoio disponível, o relatório se torna uma ferramenta eficaz para outros profissionais envolvidos no cuidado da pessoa com deficiência intelectual. Considerar o propósito do documento e a contribuição da literatura e pesquisas ajuda a garantir uma abordagem mais qualificada e sensível ao fenômeno da violência e suas implicações.

Para finalizar, no contexto de atendimento há casos complexos e de alta vulnerabilidade e os profissionais devem aderir a um conjunto de princípios éticos que orientam suas ações. Isso inclui o respeito pela dignidade e autonomia das pessoas atendidas, a busca por clarificar as informações, e a manutenção do sigilo e confidencialidade. Esses princípios garantem que os indivíduos sejam tratados com respeito e sensibilidade, enquanto suas informações pessoais e privadas são protegidas.

Considerações finais

Ao fornecer orientações seguras e encaminhamentos apropriados, a equipe multidisciplinar demonstra um compromisso com o bem-estar da pessoa atendida. As informações e análises



presentes no documento permitem que a equipe tome decisões mais assertivas, considerando a complexidade do caso, as necessidades da pessoa envolvida e as melhores práticas na abordagem de atendimento, garantindo que nenhum aspecto relevante seja negligenciado.

Além disso, a conduta ética exige que a equipe profissional mantenha o sigilo e respeite a privacidade da pessoa atendida. Isso significa que as informações confidenciais compartilhadas durante o processo de atendimento não podem ser divulgadas sem o devido consentimento. Esse compromisso com o sigilo não apenas fortalece a confiança entre o profissional e a pessoa atendida, mas também reforça a responsabilidade ética de proteger a privacidade da família.

Em resumo, a atuação profissional pautada na conduta ética, desempenha um papel vital na abordagem de casos sensíveis e complexos. Ela orienta a maneira como os profissionais conduzem seu trabalho, desde a coleta de informações até a tomada de decisões objetivando também a interação com a equipe multidisciplinar. Qualquer produção escrita, bem elaborada contribui significativamente para o resultado final de cada caso. Assim, todo e qualquer registro, configura a manifestação técnica do profissional, suas observações e ações documentadas, garantindo que sua conduta profissional não foi omissa ou negligente. Esse registro configura a memória do caso que poderá ser consultado há qualquer momento se necessário pela rede de proteção.

Referências

- BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescentes. Lei Federal nº8.069/1990. Brasília: Senado Federal, 1990.
- BRASIL. Lei 13.146. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 07 jul. 2023.
- NÓBREGA, K. B. G. DA . et al.. Validação da tecnologia educacional “abuso não vai rolar” para as jovens com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 7, p. 2793–2806, jul. 2021.
- BARROS, R. D. DE .; WILLIAMS, L. C. DE A.; BRINO, R. DE F.. Habilidades de auto proteção acerca do abuso sexual em mulheres com deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 14, n. 1, p. 93–110, jan. 2008.



Pioneirismo, Ciência e Inclusão da Pessoa com Deficiência Intelectual

www.ijc.org.br