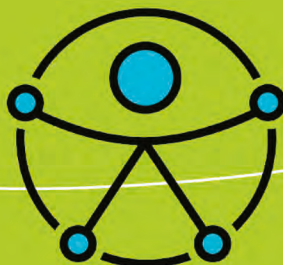


JARY DE CARVALHO E CASTRO



IR e VIR

ACESSIBILIDADE: COMPROMISSO DE CADA UM



Copyright © by **Jary de Carvalho e Castro**

Direitos Autorais reservados de acordo com a Lei 9.610/98

Coordenação Editorial

Valter Jeronymo

Diagramação

Life Editora

Projeto de Capa e Desenhos

Ronaldo Braga Magalhães

Revisão Final

Jary de Carvalho e Castro

Impressão e Acabamento

Life Digital



Life Editora

Rua Américo Vespúcio, 255 Santo Antonio

CEP: 79.100-470 Campo Grande MS

Fones: (11) 3508-1941 Cel.: (67) 99297-4890

contato@lifeeditora.com.br • www.lifeeditora.com.br

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Castro, Jary de Carvalho e

Ir e Vir - acessibilidade: compromisso de cada um / Jary de Carvalho e Castro
– Campo Grande, MS: Life Editora, 2024.

200p. : il. : 23 cm

ISBN 978-65-5887-377-8

1. Acessibilidade 2. Pessoas com deficiência 3. Responsabilidade social

I. Título

CDD B869

Proibida a reprodução total ou parcial, sejam quais forem os meios
ou sistemas, sem prévia autorização do autor.

Dedico este livro

À minha esposa, Ana Cristina; aos meus filhos Farid e Ana Carolina, pelo apoio;

Aos meus pais, Maria José Carvalho e Castro (*in memoriam*) e Arassuay Gomes de Castro (*in memoriam*), pelo exemplo;

Aos meus irmãos Jair de Carvalho e Castro e Flávio de Carvalho e Castro, pela referência.

Agradecimentos especiais:

Maurício Vargas – Criador do Site Reclame Aqui (*in memoriam*) “Mauricio sempre me fez ver o mundo fora da caixinha, isso fez com que eu saísse da zona de conforto”

Gratidão ao Dr Cláudio Domenico pela forma de escrever o livro “Te cuida”, que foi referência para o livro “Ir e Vir” e pelos bons exemplos.

*Senhor, dai-me força para mudar o que pode ser mudado...
Resignação para aceitar o que não pode ser mudado...
E sabedoria para distinguir uma coisa da outra.*

São Francisco de Assis

*“Quem anda no trilho é trem de ferro, sou água que corre
entre pedras: liberdade caça jeito.”*

Manoel de Barros, no livro “Matéria de poesia”.

Acessibilidade no agro

Este segundo livro do engenheiro Jary Castro versa sobre tema novo e de fundamental importância que é a acessibilidade. O avanço das novas tecnologias impõe também tal pauta ao agronegócio, para que possibilite a inclusão de pessoas com deficiência nas atividades agrícolas e no ambiente rural, por meio do levantamento de necessidades e das maneiras pelas quais a acessibilidade seja promovida no setor agro.



Tais possibilidades podem levar em conta, por exemplo a tecnologia assistiva, nas máquinas adaptadas, com equipamentos agrícolas com controles manuais, rampas e assentos ajustáveis; no uso de drones para monitoramento de culturas anuais ou perenes ou ainda o de robôs para plantio e colheita; reduzindo a necessidade de trabalho físico intenso.

A demanda da inclusão demanda ainda por educação e capacitação, que devem se apoiar em treinamentos inclusivos, com programas de capacitação que considerem as necessidades de pessoas com diferentes tipos de necessidades. Os projetos de educação e capacitação podem ser feitos inclusive na modalidade de educação a distância (EAD), com cursos online acessíveis e recursos como legendas, intérpretes de libras e materiais em formato Braille.

Promover a acessibilidade requer cuidados com a infraestrutura, com as devidas adaptações/adequações nas fazendas, armazéns e outras instalações agrícolas com rampas, banheiros acessíveis e sinalização apropriada. Requer ainda que alguns veículos sejam adaptados para o transporte

de trabalhadores com deficiência.

Tal como na acessibilidade urbana, precisamos ter políticas e incentivos fiscais, para as empresas agrícolas que investirem em acessibilidade, além de legislações inclusivas, isto é; leis que garantam a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho agrícola.

Tais projetos necessitam de um trabalho de sensibilização dos elos da cadeia agro, com campanhas de conscientização e iniciativas para educar a comunidade agrícola sobre a importância da inclusão, de maneira a promover uma cultura organizacional que valorize a diversidade e a inclusão, não só segurança ocupacional.

As formas de trabalharmos na melhoria da acessibilidade no agro devem se pautar em parcerias e colaborações com organizações não-governamentais que atuam na inclusão de pessoas com deficiência, assim como na formação de cooperativas inclusivas, que incluam e apoiem trabalhadores com deficiência.

O agro brasileiro é referência mundial em vários setores, por exemplo, a destinação final das embalagens vazias de agrotóxicos, onde mais de 90(noventa) % são destinadas de forma ambientalmente sustentável, logo, torna-se urgente para a manutenção desse papel de vanguarda que o Brasil ocupa, a implementação de estratégias que possibilitem a criação de um ambiente mais inclusivo e acessível no agro-negócio, beneficiando tanto as pessoas com necessidade/deficiência quanto o setor como um todo, ao aproveitar uma força de trabalho diversificada e talentosa.

Engº Agrº Msc Hamilton Rondon Flandoli

À guisa de Prefácio

Ler o livro do Jary de Carvalho e Castro é dar um profundo mergulho na alma do ser na direção da igualdade na diversidade.

Com rara felicidade o autor debulha todos os antagonismos que os cidadãos com alguma e qualquer deficiência têm que enfrentar para a plena realização de sua existência.

Eu, que pensava já ter visto muita coisa ao longo da minha vida, me surpreendi com a riqueza de informações e conhecimento que o livro traz nesta área ainda extremamente negligenciada em nosso país.

É candente o relato do autor sobre o seu processo de inserção neste universo de dificuldades que as pessoas não totalmente capazes física e mentalmente têm que enfrentar para sobreviver.

O livro é um grito de alerta sobre como estamos distantes do ideal, mas, ao mesmo tempo, uma esperança olhando tudo que já foi feito, vem sendo feito e ainda pode ser feito nesta área, tanto em Mato Grosso do Sul, como exemplo, quanto para o nosso país como um todo.

A maneira de abordar cada capítulo com definições e estudos de casos nos é apresentado de forma lúcida e inteligente. Uma verdadeira aula de estratégia para melhor difundir a experiência acumulada pelo autor.

Inicialmente, e com muita propriedade, o Jary nos remete à compreensão do papel, importantíssimo por sinal, que a engenharia e a arquitetura exercem para o acesso das pessoas com deficiências a equipamentos, instalações e edificações de uso individual ou coletivo. Remontando aos primórdios da atuação nesta área nos EUA e fazendo uma análise e reflexões até os dias de hoje no Brasil, e em Mato

Grosso do Sul em particular, ficam evidentes as significativas transformações ocorridas e os progressos alcançados.

De fato, muito já se fez. Mas há que se reconhecer que, embora a legislação o determine, muita coisa ainda está por se fazer. Mecanismos de cobrança necessitam ser muito mais acionados e ações concretas devem sempre ser exigidas, tal como aponta o autor.

O livro me emocionou tanto que não queria parar de lê-lo, quis absorvê-lo o mais rapidamente possível, dada a sensibilidade do autor na sua abordagem.

Ao aprofundarmos a leitura dessa obra, nos deparamos em seguida com capítulo sobre odontologia especial – análise e avaliação de um universo pouco conhecido – quanta novidade nos traz.

A acessibilidade ao esporte é um capítulo que sensibiliza pelas informações que coloca ao alcance de todos.

Ah, o capítulo sobre educação é imperdível porque traz luz sobre a obscuridade no tratamento que as pessoas com deficiência têm para alcançar a inclusão no conhecimento, fonte maior do saber para o exercício da cidadania.

O livro faz uma remissão digna de respeito sobre a acessibilidade na legislação. Traz exemplos marcantes de pessoas que conviveram com dificuldades nesta área e, literalmente, venceram obstáculos.

O engenheiro Jary fala em política e traz um belíssimo relato da trajetória de vida da senadora Mara Gabrilli, tetraplégica aos vinte e seis anos de vida em decorrência de acidente de carro. Quem sabe – este relato venha a inspirar outras pessoas com deficiência a ingressar na vida política do país.

A acessibilidade do ponto de vista da medicina levanta uma bandeira contra a segregação e o preconceito que imperam neste campo. O relato sobre a síndrome de Down no Brasil é pungente. Não dá mais para esperar pelos paliativos

que são hoje utilizados. Parodiando Gonzaguinha, literalmente na medicina, explode coração.

Caminhando pela acessibilidade das pessoas com deficiência no jornalismo, com rara competência o autor chama a atenção para a importância da mídia como aliada para presença maior da população na direção de uma luta em comum pelos deficientes através da sociedade da informação.

Tratar da questão da psicologia e a pessoa com deficiência é uma saudável novidade no contexto pouco explorado deste problema.

Por último, não menos importante que os demais capítulos, é o instigante debate sobre a acessibilidade ao mercado de trabalho. Fecha com louvor este bem-vindo livro.

Vale a pena conhecer esta obra pelo seu ineditismo e profundo senso de responsabilidade para com o próximo que apresenta desvantagens que a natureza trouxe ou que a vida causou.

Há muita coisa ainda para ser feita. Para tanto, o livro traz contribuição profunda e importante neste universo das ainda muito esquecidas pessoas com deficiência. Ele representa muitos degraus nesta escada ainda incompleta da acessibilidade à plena cidadania. Quem sabe – ele consiga sensibilizar mais e mais autores a se juntarem nesta verdadeira cruzada na busca da plena realização do ser humano.

Parabéns ao autor pela obra. Parabéns a você, leitora ou leitor, que, sem dúvida, vai se gratificar com o que terá oportunidade de conhecer.

Sigamos em frente com maior esforço nesta área. As pessoas com deficiência agradecem.

Pedro Chaves dos Santos Filho

Ex-reitor da Uniderp

Ex-Senador da República Federativa do Brasil

Membro da Academia Brasileira de Educação

IR E VIR – Acessibilidade: compromisso de cada um

Por: Heitor Rodrigues Freire

A longevidade de um livro se mede pela perenidade e adequação do seu tema e, conseqüentemente, por suas sucessivas edições que confirmam o acerto da iniciativa.

A ideia central deste livro nasceu da experiência e da sensibilidade do seu autor, o engenheiro civil nascido e criado em Campo Grande MS, Jary Carvalho e Castro, que publicou a primeira edição em 2013, quando exercia a presidência do CREA – MS (Conselho Regional de Engenharia e Agronomia – em Mato Grosso do Sul).

Agora, a obra chega à terceira edição enriquecida com o enfoque nas áreas de saúde e legislação. Integraram-se à concepção original do livro artigos de Jair Carvalho e Castro, médico otorrinolaringologista renomado – irmão do autor e radicado no Rio de Janeiro –, do oftalmologista Almir Guiarone, Naina Dibo, Dr. Gabriel Cosme de Azevedo, Dr. João Victor de Araújo Tocantins, sua filha advogada Dra. Ana Carolina Georges e Castro e também da senadora Mara Gabrilli, que escreve sobre a LBI (Lei Brasileira de Inclusão).

Hoje a acessibilidade é um tema que vem despertando a atenção do mundo e vencendo o preconceito. Tanto é que o autor representou o Brasil, com muita propriedade por seu profundo conhecimento no assunto, na Conferência Internacional sobre direitos das pessoas com deficiência, realizada na sede da ONU em Nova York, em junho de 2017.

Tenho a confiança e a honra de endossar o trabalho do Jary porque conheço bem a sua origem. Seus pais, o professor Arassuary Gomes de Castro e Maria José Carvalho e

Castro, meus queridos “Professor Castro” e “Mariazinha”, são amigos do peito e meus compadres há meio século.

Assim, acompanho a história do Jary desde que ele era menino, quando eu – que só tenho filhas mulheres – levava esse operariano comigo ao Morenã como um filho posticho, e via ele torcer contra o meu próprio time, o Comercial – e tinha que aguentar a gozação dentro do meu carro na volta quando o time dele ganhava.

A sensibilidade em relação à deficiência física é muito presente na vida do Jary, desde a sua infância, quando ele conviveu com um tio que possui deficiência locomotora, e isso acabou por criar nele uma visão humanista e solidária que se consolidou com o tempo, e então ele partiu para a ação. Há mais de 10 anos, ele tem dedicado sua vida profissional ao debate e à promoção de políticas públicas voltadas para o direito e o acesso à mobilidade para pessoas com deficiência física.

Hoje, como vice-presidente da Santa Casa de Campo Grande, Jary Carvalho e Castro está tendo a oportunidade de contribuir com sua inteligência e competência na administração dessa instituição centenária, que há 106 anos presta serviço de assistência médica e hospitalar à população mais carente do nosso estado.

Eu acredito que esta e novas edições deste precioso livro virão para proporcionar aos leitores o conhecimento, a visão e a fraternidade voltados para essa parcela da nossa sociedade que merece todo o nosso cuidado, respeito e carinho.

Heitor Rodrigues Freire

Ex-Presidente da Santa Casa de Campo Grande.

Prefácio

Um livro comprometido com a plenitude da Cidadania

Por: Rubenio Marcelo

Há mais de sete décadas, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, consagra, em seu artigo 1º, que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais, em dignidade e em direitos”. Contudo, sabemos que, para que tenhamos uma sociedade deveras inclusiva, realmente engajada na busca da promoção dos direitos básicos de todos (bem como a integração de pessoas com qualquer tipo de deficiência ou mobilidade reduzida), faz-se necessário – além de uma natural conscientização e efetivas ações/atitudes específicas – um conjunto de fatores, dentre os quais as práticas e compromissos educacionais, tudo destinado a “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”, como bem preceitua atualmente o artigo 1º do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Brasileira de Inclusão – Lei Federal nº 13.146, sancionada em 6 de julho de 2015 e que entrou em vigor a partir de 6 de janeiro de 2016).

Neste sentido, ressalte-se outrossim o disposto no artigo 3º, inciso IV, da nossa Carta Magna: “Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: (...) promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”.

E é neste tocante educacional/didático (transmissão

de importantes conhecimentos concernentes à valorização da diversidade e da igualdade) que se consubstancia a meritória contribuição deste volume contendo dez envoltos capítulos: “Ir e Vir – Acessibilidade: Compromisso de cada um”, do engenheiro civil Jary de Carvalho e Castro, renomado profissional da área e que foi presidente do Conselho Regional de Engenharia e Agronomia de MS e coordenador do Colégio de Presidentes do Sistema Confea/Crea e Mútua.

Num país-continente como o nosso, em que considerável percentual da população possui algum tipo de deficiência (afora o contingente idoso, que também necessita de plena acessibilidade), é sabido que a Engenharia muito tem contribuído para este aspecto inclusivo e, consequentemente, para a melhoria da qualidade de vida, a integração e a cidadania, com base em desígnios da igualdade material. Em relação a isto, aliás, bem lembra Jary: “Hoje em dia ninguém consegue fazer uma obra, reforma ou ampliação de construção sem que o projeto obedeça aos critérios de preservação da acessibilidade. Além dessa ser uma exigência legal, ela está em perfeita harmonia com o juramento que nós fizemos de usar a tecnologia para melhorar a qualidade de vida das pessoas”. Aqui ele, com propriedade, ancora-se conscientemente também no moderno conceito de ‘desenho universal’ convencionalmente estabelecido, ou seja: o implemento da original facilidade de acesso (mobilidade, orientação e comunicação) a todos os indivíduos.

O assunto “pessoa com deficiência” tocou desde cedo a sensibilidade de Jary Castro, que afirma: “Quando me formei em Engenharia Civil, o primeiro projeto que fiz foi o de uma calçada adaptada para a casa da tia Nina”. Nesta singela e altruística assertiva – acerca do seu familiar, que possuía certa limitação por consequência de meningite adquirida na infância – residem princípios de virtude e determinação

do autor para com esta digna causa da Acessibilidade, para a qual ele muito se dedica há vários anos, especialmente a partir da sua atuação como membro da diretoria do Crea-MS e membro da temática Comissão de

Acessibilidade, que propiciou notáveis resultados em Mato Grosso do Sul e no Brasil, como veremos nesta obra. Este seu vasto devotamento enquadra-se perfeitamente naquela máxima do iatista brasileiro (e palestrante motivacional)

Lars Grael: “não existe oceano maior que a determinação humana”. Sim, a força de vontade de Jary e o peculiar engajamento atitudinal – admiráveis esforços/ações objetivando a promoção da Acessibilidade – pulsam fortemente na (e da) essência do seu ser.

Neste livro, apreciaremos também informações sobre o Guia Prático Para a Construção de Calçadas, que foi idealizado (e publicado em 2008) por três profissionais: o autor Jary Castro, o seu colega engenheiro Marcelo Machado, e a arquiteta Milena Rosa Di Giácomo Adri Faverão, com apoio do Crea-MS e outras instituições estaduais. Este exemplar Guia, que possui versão para outros idiomas, foi distribuído gratuitamente e apresentado em vários estados brasileiros e em países do exterior.

E veremos – em “Ir e Vir, Acessibilidade: Compromisso de cada um” – muito mais ações/iniciativas concretas e informações acerca deste relevante tema expresso no título desta publicação, que ademais compendia primorosas e emocionantes entrevistas do autor com pessoas e competentes profissionais (de distintas áreas) e identificados com o assunto em tela. Destarte, para mais do tópico “Engenharia e Arquitetura inclusivas” (em que Jary exalta, além de tudo, o seu desprendimento e a responsabilidade da classe), esta obra enfoca edificantes relatos de inclusão e acessibilidade na Odontologia, no Esporte, na Educação, na Legislação, na Política, na Medicina, no Jornalismo, na Psicologia, e

no mercado de trabalho. Enfim, “Ir e Vir, Acessibilidade: Compromisso de cada um”, de Jary de Carvalho e Castro, é um livro que merece justo reconhecimento e os nossos sinceros aplausos, vez que – com seus ensinamentos e conscientização – desperta o olhar social para a heterogeneidade e a cidadania, faz-nos refletir sobre as diferenças, e sintoniza a nossa dinâmica essência com esta justa demanda, somando-se assim aos mais lídimos instrumentos voltados para a consolidação da cultura inclusiva da nossa sociedade civil brasileira, e sem esquecer jamais o sentido emblemático do lema: “Nada sobre Nós, sem Nós” – ou seja: “Nada sobre

Pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, sem estas Pessoas”. Viva a habilidade acessiva, viva a Acessibilidade!

Rubenio Marcelo

Poeta e ensaísta, membro da Academia Sul-Mato-Grossense de Letras
Advogado e engenheiro agrônomo.

Introdução

Desde pequeno eu tive contato com pessoas que precisavam de ajuda. Quando eu tinha sete anos, a minha tia mais nova, Haydée, teve uma doença grave e teve que amputar uma perna. Outra tia minha, chamada Nina, teve meningite quando era novinha. Por causa da doença, ela não amadureceu mentalmente, vivia como se fosse uma criança. Ambas eram irmãs da minha mãe. Sempre observei a forma delas viverem e isso me fazia pensar muito ainda criança.

Cito também o meu tio Augustinho de Carvalho, que apesar de ter tido vários problemas de saúde na infância, fez com que eu o visse como um exemplo de superação e resiliência, a superação dele foi tão forte que eu nunca o vi como uma pessoa com deficiência.

Quando me formei em Engenharia Civil, o primeiro projeto que fiz foi o de uma calçada adaptada para a casa da tia Nina, que morava no bairro Monte Líbano, em Campo Grande (MS). Sempre tive esse foco, essa ligação com as pessoas com deficiência. Espiritualmente também. Quando eu tinha nove anos, um amigo do meu pai, o William Duailibi, me disse que eu tinha uma missão com os deficientes e idosos, que devia vê-los de uma forma diferente, que devia procurar ajudá-los de alguma forma, trabalhando e rezando por eles. Ainda jovem, isso me impressionou muito porque eu sentia dentro de mim que era verdade.

Mais tarde, já adulto, tive dois acidentes sérios de moto um aos 29 e outro aos 41 anos. No primeiro, um carro quase esmagou a minha perna – por um milímetro isso não aconteceu. No outro, quebrei o joelho, o tornozelo e as costelas. Dessa vez, a complicação foi bem grave, tive até embolia pulmonar. Senti na pele as dificuldades que uma pessoa

imobilizada tem, pois fiquei durante dois meses sem andar. Esses dois acontecimentos tiveram um impacto muito forte no meu amadurecimento pessoal. Além disso, amigos que passaram por situações semelhantes, cargos voltados para a acessibilidade aos quais fui designado mais tarde, o contato com pessoas que possuem algum tipo de limitação e estão em constante luta pela melhora e igualdade social – tudo isso me levou a confirmar a atenção, ou missão, que eu devia ter em relação às pessoas com deficiência.

Cerca de um ano depois do meu segundo acidente, fui convidado a participar mais efetivamente do Crea-MS (Conselho Regional de Engenharia e Agronomia), no qual eu já atuava como conselheiro. Foi aí que, de fato, comecei juntamente com outros colegas um trabalho concreto em favor da acessibilidade no nosso estado. Nós formamos a Comissão Provisória de Acessibilidade, com a qual muitas sementes foram plantadas e cujos frutos estão amadurecendo em todo o Mato Grosso do Sul e até Brasil afora. Depois disso, a comissão, que era provisória, se tornou permanente e criou vida própria, como vou relatar neste livro.

Ao longo de quinze anos de caminhada, tenho observado muita gente boa trabalhando, profissionais em todas as áreas conquistando vitórias preciosas para todo tipo de pessoa com deficiência. Em contrapartida, observo que a maioria da população não está ciente disso. Por isso pensei em escrever este livro.

Neste trabalho, conversei com profissionais diversos como dentistas, arquitetos, psicólogos, jornalistas, atletas, políticos, médicos, professores, juízes, empresários, enfim. Visitei várias esferas para proporcionar a você, leitor, um panorama de como está a situação da acessibilidade neste momento. A boa notícia é que a conclusão de todos, absolutamente todos com quem conversei, é que este caminho árduo e imensamente recompensador da inclusão tem

avанçado bastante.

Entre os anos de 2015 a 2021 vivi em Brasília – DF, participando de eventos nacionais e internacionais, palestras, Rede de Urbanidade do MPT-DF (Ministério Público do Trabalho), participação também em elaboração de cartilhas, lives e podcast. Atualmente estou como vice-presidente da Santa Casa de Campo Grande MS (2023), iniciando o trabalho de Acessibilidade física, digital e atitudinais neste hospital.

Convido você neste momento a desfrutar os conhecimentos compartilhados por estes notáveis profissionais. O caminho para a acessibilidade plena ainda é longo, mas para que ele prossiga é imprescindível que as pessoas enxerguem a necessidade de acabar com o preconceito em relação a todos que apresentam qualquer tipo de diferença. Espero que a sua mente e o seu coração sejam tocados por esta nova realidade que inclui a todos e na qual todas as pessoas podem se realizar.

Jary de Carvalho e Castro

*“O otimista é um tolo. O pessimista, um chato.
Bom mesmo é ser um realista esperançoso.”*

Ariano Suassuna

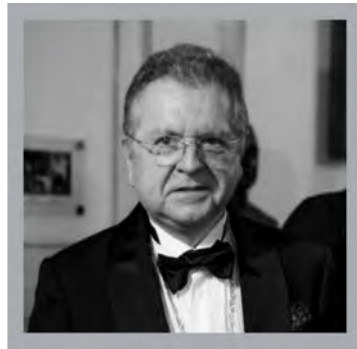
Capítulo 1

Patologias em seus cuidados especiais

PATOLOGIAS AUDITIVAS

Dr. Jair de Carvalho e Castro

Jair de Carvalho e Castro é professor de otorrinolaringologia da Faculdade de Medicina da UFRJ (Universidade Federal do Rio Janeiro), mestre em ORL pela UFRJ, PhD em ORL (Otorrinolaringologia) pela EPM-Unifesp (Escola Paulista de Medicina). Membro Titular da Academia Nacional de Medicina



Melhorando a acessibilidade para surdos: empoderando uma sociedade inclusiva

Em nossa busca por uma sociedade inclusiva, é crucial reconhecer e enfrentar os desafios enfrentados por pessoas com deficiência auditiva. A comunidade surda merece igualdade de oportunidades e acesso à informação, comunicação e serviços. Ao tomar medidas proativas para melhorar a acessibilidade, podemos criar um ambiente mais inclusivo que capacite e apoie a população surda. Exploramos aqui várias maneiras pelas quais podemos facilitar a vida dos surdos e promover uma sociedade mais inclusiva.

Surdez

A surdez é uma condição em que uma pessoa tem dificuldade ou incapacidade de ouvir. É importante compreender que a surdez não define a capacidade intelectual de uma pessoa. Embora a comunicação possa ser um desafio, existem várias estratégias e tecnologias disponíveis para promover a inclusão e a participação plena das pessoas surdas na sociedade. A surdez não define a capacidade intelectual das pessoas. É importante desmistificar estereótipos e preconceitos relacionados à surdez, enfatizando que os deficientes auditivos possuem habilidades e talentos diversos.

Categorias de perda auditiva

A perda auditiva pode ser categorizada em quatro tipos principais: leve, moderada, severa e profunda. A gravidade da perda auditiva é determinada pelo nível de som que uma pessoa pode ouvir. A categorização ajuda a identificar as necessidades específicas de comunicação e tecnologias assistivas exigidas por indivíduos com diferentes graus de perda auditiva.

A surdez pode ser congênita, ou seja, presente desde o nascimento, ou adquirida ao longo da vida devido a fatores como doenças, lesões ou envelhecimento. É importante entender que a perda auditiva varia de pessoa para pessoa e as necessidades de cada indivíduo podem ser diferentes.

Prevalência global

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2021, aproximadamente 466 milhões de pessoas em todo o mundo têm perda auditiva incapacitante, que inclui vários graus de deficiência auditiva, variando de leve a profunda. Isso representa cerca de 6,1% da população mundial.

É importante observar que as estatísticas são estimativas gerais e podem variar dependendo da fonte e da metodologia utilizada para a coleta de dados. Para informações mais

precisas e atualizadas, é aconselhável consultar estudos e relatórios recentes de organizações conceituadas.

Variações regionais

A prevalência de perda auditiva pode variar significativamente entre diferentes regiões e países devido a vários fatores, como acesso a cuidados de saúde, disponibilidade de programas de triagem, exposição a ruído ambiental e condições socioeconômicas. Os países em desenvolvimento geralmente enfrentam maiores desafios em termos de acessibilidade a cuidados e recursos auditivos.

Acuidade auditiva

É a sensibilidade e capacidade do nosso aparelho auditivo para captar e distinguir os sons percebidos. É o que nos permite diferenciar os diversos estímulos sonoros que chegam até nós, mesmo os sons mais imperceptíveis ou muito semelhantes.

Testes auditivos Audiometria

Um teste auditivo profissional inclui, normalmente, vários e diferentes exames realizados juntos, os quais determinam se a pessoa tem ou não deficiência auditiva, e o grau de profundidade desta. O resultado do teste auditivo é apresentado em um audiograma. Através do exame da audiometria, que mede o menor som que uma pessoa é capaz de ouvir em cada frequência sonora, o especialista consegue avaliar a perda auditiva do paciente.

A audiometria pode ser realizada tanto como um exame de rotina quanto para diagnosticar o surgimento de alguma deficiência auditiva. Pessoas que estão frequentemente expostas a sons altos podem ter alguma complicação auditiva mais acentuada. Sons acima de 85 decibéis, por exemplo, costumam dificultar a audição.

Audiometria ocupacional

Não há diferença entre a audiometria clínica ou ocupacional. É um exame que avalia o grau de audição do ser humano, voltado especificamente para trabalhadores que são submetidos a ambientes barulhentos com risco de perda funcional do sentido da audição.

Decibéis

A unidade de medida decibel (dB) é usada para medir a intensidade do som, chamado de “volume” ou “altura”, por medir a relação entre os picos e depressões de uma onda sonora. Quanto mais alta a onda, maior será o volume e consequentemente, maior será a quantidade de decibéis.

O volume mais suave percebido, ou seja, o som mais baixo que uma pessoa pode ouvir, é de 0 decibel. Volumes de cerca de 50 dB nos são agradáveis, enquanto que o limiar de desconforto inicia em torno dos 100 dB e o da dor, a aproximadamente 120 dB. Um ruído de 140 dB pode ocasionar a destruição total do tímpano, provocando o que se denomina estouro do tímpano.

As pessoas começam a perder a audição quando são expostas por períodos prolongados e repetidos a sons a partir de 85 decibéis (o equivalente ao ruído do liquidificador). A morte das células auditivas é lenta e irreversível.

A NBR 10151/2019 estabelece proibição de ruídos em áreas residenciais acima de 55 decibéis entre 7h e 20h e de 50 decibéis ou mais nos demais horários.

Poluição sonora prejudica a saúde

Parece que viver em sociedade no século 21 é o mesmo que ser constantemente bombardeado pelo barulho. Como se não bastasse ser a cidade ruidosa por si só, a poluição sonora é potencializada por comportamentos inapropriados que as pessoas adotam no dia a dia. O que falta a essas pes-

soas são educação e empatia. Como o som não respeita muros nem paredes, invadimos o espaço alheio com facilidade. A invasão é frequente porque muita gente não se coloca no lugar do outro. Brigar por um ambiente silencioso não é capricho. É questão de saúde.

Aos poucos, cidades e estados vêm criando “leis do silêncio”. No âmbito federal, a Lei de Contravenções Penais diz que quem perturba o “sossego alheio” com barulho pode passar até três meses preso, e a Lei de Crimes Ambientais pune com até quatro anos de prisão quem causa “poluição de qualquer natureza”, inclusive a sonora, em níveis que possam prejudicar a saúde.

Crianças surdas

A perda auditiva também pode afetar crianças, e a intervenção precoce é crucial para o seu desenvolvimento. A OMS estima que cerca de 34 milhões de crianças em todo o mundo têm perda auditiva incapacitante. Os fatores que contribuem para a perda auditiva na infância incluem causas genéticas, infecções durante a gravidez ou parto, uso de certos medicamentos, complicações no parto e exposição a ruídos altos.

Para crianças surdas, é fundamental um diagnóstico precoce e intervenção adequada. A intervenção pode incluir terapias de linguagem e comunicação, como a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e a abordagem bilingue, que combina LIBRAS e língua oral. O apoio de profissionais especializados, como fonoaudiólogos, é essencial para auxiliar no desenvolvimento da linguagem e da comunicação das crianças surdas.

A triagem auditiva neonatal

É um procedimento importante realizado logo após o nascimento de um bebê para identificar precocemente

qualquer suspeita de perda auditiva. Consiste em exames rápidos e não invasivos que avaliam a resposta do sistema auditivo do recém-nascido a estímulos sonoros. Esses exames são geralmente realizados antes que o bebê deixe a maternidade, e a detecção precoce de perda auditiva permite um encaminhamento rápido para diagnóstico e intervenção adequada.

A importância da triagem auditiva neonatal reside no fato de que a audição desempenha um papel crucial no desenvolvimento da linguagem e da comunicação. Quando a perda auditiva é identificada precocemente, intervenções e tratamentos podem ser iniciados rapidamente, permitindo que o bebê tenha acesso a estímulos auditivos e linguagem desde o início, otimizando seu desenvolvimento linguístico e cognitivo. Além da triagem neonatal, é recomendado que as crianças passem por exames de audição de rotina durante a fase pré-aprendizado de fala e escrita. Esses exames podem ser realizados em diferentes estágios do desenvolvimento infantil, dependendo das diretrizes de saúde específicas de cada país.

Os exames de audição em crianças são importantes para monitorar a saúde auditiva ao longo do tempo, identificar possíveis problemas de audição que possam surgir e garantir que a criança tenha acesso adequado à comunicação verbal e escrita durante seu desenvolvimento.

Quanto aos exames de audição em pessoas expostas a ruídos de alta intensidade, como profissionais em ambientes ruidosos ou exposição a lasers, é fundamental tomar precauções para proteger a audição. Equipamentos de proteção auditiva, como protetores auriculares, devem ser utilizados para minimizar o risco de danos causados por ruído excessivo. Além disso, exames de audição regulares podem ser recomendados para monitorar a saúde auditiva e identificar possíveis danos precocemente.

Em todos os casos, é importante consultar um profissional de saúde, como um fonoaudiólogo ou médico otorrinolaringologista, para obter orientações adequadas sobre triagem auditiva, exames de rotina e proteção auditiva, levando em consideração as diretrizes e recomendações específicas para cada situação.

Adulto jovem e adulto

A medida que os surdos crescem, é essencial fornecer oportunidades para desenvolver habilidades sociais, acadêmicas e profissionais. Isso pode incluir educação continuada, treinamento profissional e apoio para a transição para a vida adulta. É importante incentivar a participação em atividades sociais e comunitárias, promovendo a independência e a autoconfiança dos adultos surdos.

Perda auditiva relacionada à idade

A perda auditiva relacionada à idade, também conhecida como presbiacusia, é uma condição comum que afeta adultos mais velhos. Ocorre gradualmente ao longo do tempo e muitas vezes é resultado do processo natural de envelhecimento e exposição ao ruído ao longo dos anos. Ocorre em razão da morte de parte das células auditivas. A surdez ao envelhecer faz parte do processo degenerativo relacionado ao envelhecimento natural do indivíduo. A perda auditiva neurossensorial simétrica e bilateral é o tipo mais comum dessa doença. Nesse caso, ela pode ter início na meia idade, e a pessoa começa a apresentar dificuldades para ouvir os sons mais agudos, compreender em ambientes mais ruidosos. Estima-se que aproximadamente um terço das pessoas com mais de 65 anos tenham perda auditiva incapacitante.

A perda de audição afeta a qualidade de vida do idoso. Se não tratada, ela pode levar a problemas mais sérios,

como depressão e surdez definitiva. É papel da família incentivar o idoso mais resistente a procurar ajuda. Demonstrando que você quer o melhor para ele e apontando as dificuldades que ela está passando. O idoso já pode ter se acostumado e não enxerga as consequências da perda auditiva pode trazer graves consequências para o futuro.

Fatores de risco que comprometem a audição

São aquelas situações que podem propiciar o desenvolvimento de alguma doença e está relacionado a condições não modificáveis e aquelas que podem ser prevenidas ao longo da vida.

Os fatores não modificáveis, são o envelhecimento e o diagnóstico de doenças genéticas, e os fatores modificáveis incluem um estilo de vida com menos ruídos tóxicos.

Como fatores modificáveis podemos citar: trabalho em ambientes ruidosos; permanência em lugares barulhentos por diversão; música alta frequente, essa prática, não é recomendada devido a risco de lesão das células auditivas. Além disso, o uso de fones de ouvido é um fator agravante para aqueles indivíduos que colocam o volume superior ao recomendado, pois o fone direciona o som para os ouvidos, intensificando o problema e podendo ocorrer lesão gradativa das células e, conseqüentemente, a perda auditiva a longo prazo.

Retirada de cera do ouvido incorretamente

As hastes flexíveis com ponta de algodão, os “cotonetes”, são, na maior parte das vezes, empregadas de maneira indevida. Tais instrumentos são fabricados com o objetivo de ajudar na limpeza externa do ouvido, nas dobras da orelha, jamais sendo indicados para serem inseridos no canal auditivo.

Quando utilizamos os cotonetes de modo inadequado,

pode-se correr o risco de perfurar o tímpano acidentalmente, ocasionar o deslocamento dos pequenos ossos no interior do ouvido ou ainda remover a cera incorretamente. A cera, ou cerume, serve para lubrificar o canal auditivo e protegê-lo da entrada de microrganismos, devendo ser removida somente em casos de produção excessiva de secreção e por um profissional da saúde para evitar lesões e, consequentemente, a perda auditiva. Limpar ou coçar o ouvido com materiais inadequados, introduzir objetos inapropriados nos ouvidos, como tampas de caneta, grampos, palitos de fósforo, é um fator de grande perigo, podendo lesionar, provocar sangramentos ou perfurar a fina membrana do tímpano, levando à surdez. Os ouvidos têm um mecanismo interno que expulsa o excesso de cera, não sendo necessário inserir objetos para realizar a limpeza.

Sintomas da perda auditiva

A perda auditiva é observada em situações cotidianas simples, mas que interferem na execução de atividades. Por isso é importante ficar atento a alguns comportamentos adaptativos ao longo dos tempos. Sinais que devem ser observados para a identificação da perda auditiva, como: ter dificuldade de entender a fala; fazer uso da leitura labial durante a conversação; apresentar intolerância a ruídos intensos; ter dificuldade de escutar em lugares com ruído; falar muito alto; aumentar o volume da TV e do som; escutar zumbidos; sentir dificuldade para falar ao telefone.

Hipoacusia X hiperacusia

Hipoacusia é o termo técnico para o que chamamos popularmente de perda de audição, é quando a pessoa passa a ouvir cada vez menos.

Hiperacusia é um tipo de sensibilidade auditiva que faz com que a pessoa não seja capaz de tolerar sons que,

para outros, não incomodam, porque causam um grau variável de dor ou desconforto como ouvir uma risada, ouvir a voz de uma criança ou o latido de um cachorro. Hiperacusia significa “muita audição” ou “audição excessiva”. Os pacientes a descrevem como se pudessem ouvir sons que outras pessoas não podem. Na verdade, o sentido correto da hiperacusia é o da hipersensibilidade a sons, em termos de desconforto. Eles podem sofrer de sintomas como dor de cabeça, tontura, náusea, zumbido ou fadiga física e mental. É importante reconhecer que a hiperacusia pode ser uma condição debilitante para quem a vivencia.

Aprender a falar e escrever

Crianças com deficiência auditiva enfrentam desafios no aprendizado da linguagem oral e escrita. Estratégias e apoio de profissionais da educação e familiares são essenciais nesse processo.

Existem diferentes métodos de comunicação utilizados por pessoas surdas, incluindo a leitura labial, o uso de aparelhos auditivos e implantes cocleares. Além disso, algumas pessoas surdas utilizam a língua escrita para se comunicar. É importante garantir que as pessoas surdas tenham acesso a recursos e apoio adequados para desenvolver habilidades de fala e escrita, conforme suas necessidades individuais.

Promover a Língua de Sinais

A língua de sinais é um meio de comunicação rico e expressivo para a comunidade surda. Reconhecer e promover a língua de sinais como língua oficial pode proporcionar melhor acesso à educação, emprego e interações sociais. Instituições educacionais e locais de trabalho podem oferecer aulas de língua de sinais, garantindo que mais pessoas possam se comunicar efetivamente com os surdos.

Convivência com professores, família e colegas

A inclusão e o apoio individualizado são fundamentais para garantir que crianças e jovens surdos tenham uma educação de qualidade. Professores, familiares e colegas podem desempenhar um papel importante na criação de um ambiente inclusivo, promovendo a comunicação efetiva, respeitando a diversidade e fornecendo o apoio necessário para o sucesso acadêmico e social dos estudantes surdos.

Aspectos da vida em diferentes estágios

As necessidades e desafios dos deficientes auditivos variam em cada fase da vida, desde a infância até a idade adulta. O desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais é essencial para uma vida plena e inclusiva.

Ambiente de trabalho

A inclusão de deficientes auditivos no ambiente profissional requer apoio adequado para garantir uma comunicação eficaz e proporcionar oportunidades de crescimento e desenvolvimento profissional.

Os locais de trabalho devem ser adaptados para atender às necessidades dos surdos, garantindo a comunicação efetiva e a participação plena. O uso de intérpretes de LIBRAS, tecnologias assistivas, como sistemas de amplificação sonora, e treinamento para colegas de trabalho podem ajudar.

Próteses de audição aparelhos auditivos e implantes cocleares

Esses dispositivos tecnológicos ajudam a amplificar e/ou restaurar a audição em pessoas com perda auditiva. Eles são essenciais para melhorar a comunicação verbal e a participação em ambientes sonoros, como salas de aula, locais de trabalho e encontros sociais.

Os aparelhos auditivos modernos se adaptam a tecnologias do dia a dia. Com o Bluetooth, é possível conectar o aparelho a celulares e facilitar a comunicação. Para escolher o modelo ideal para as suas necessidades, é imprescindível contar com a ajuda de um profissional que conseguirá indicar o produto mais adequado à anatomia do seu ouvido, ao grau de perda auditiva e, também, ao seu histórico de saúde.

Procedimentos cirúrgicos

Cada cirurgia possui critérios específicos de indicação e é realizada por profissionais especializados. É fundamental consultar um médico especialista para uma avaliação completa e adequada antes de tomar qualquer decisão relacionada a tratamentos cirúrgicos para perda auditiva.

1. **Estapedectomia:** A estapedectomia é uma cirurgia realizada para tratar a perda auditiva causada pela otosclerose, uma condição em que há o crescimento anormal do osso no ouvido médio. Durante o procedimento, o cirurgião remove uma pequena parte do osso afetado, conhecido como estribo, e substitui-o por uma prótese. Essa prótese permite a transmissão adequada das vibrações sonoras para a cóclea, restaurando parte da audição do paciente.
2. **Implante Coclear:** O implante coclear é uma opção de tratamento para pessoas com perda auditiva severa a profunda que não se beneficiam dos aparelhos auditivos convencionais. O procedimento cirúrgico envolve a colocação de um dispositivo eletrônico no ouvido interno, que estimula diretamente o nervo auditivo. O implante coclear é composto por um componente interno, que é implantado cirurgicamente, e um componente externo, que inclui um processador de fala e um microfone. O dispositivo converte os sons em sinais elétricos,

permitindo que o usuário perceba os sons de forma auditiva.

3. Cirurgia de tubos de ventilação na infância: A cirurgia de tubos de ventilação, também conhecida como timpanostomia, é comumente realizada em crianças com otite média recorrente ou com efusão serosa persistente (líquido no ouvido médio). Durante o procedimento, um pequeno tubo é inserido no tímpano, permitindo a ventilação adequada do ouvido médio e a drenagem do fluido acumulado. Isso ajuda a prevenir infecções recorrentes e restaura a audição normal da criança.

Próteses auditivas sem custo

Para obter próteses auditivas sem custos na rede pública (municipal, estadual ou federal), é necessário seguir alguns passos. Vale ressaltar que os procedimentos podem variar dependendo do país e das políticas de saúde específicas. No caso do Brasil, o caminho mais comum é buscar atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Aqui estão algumas etapas a serem consideradas:

1. Consulta médica: O primeiro passo é marcar uma consulta com um médico otorrinolaringologista pelo SUS. Durante a consulta, o médico realizará uma avaliação da perda auditiva para determinar a necessidade de próteses auditivas.
2. Laudo médico: Após a avaliação, o médico emitirá um laudo médico, atestando a necessidade do uso de próteses auditivas. Esse laudo será fundamental para dar início ao processo de obtenção das próteses.
3. Encaminhamento para o serviço especializado: Com o laudo médico em mãos, o paciente será encaminhado para um serviço especializado em

próteses auditivas, geralmente um centro de reabilitação auditiva ou um hospital referência.

4. Avaliação e seleção das próteses: No serviço especializado, será realizada uma avaliação detalhada das necessidades auditivas do paciente. Serão feitos testes audiométricos e outras avaliações para determinar o tipo e o modelo de prótese auditiva mais adequado.
5. Processo de habilitação: Após a seleção das próteses auditivas, será iniciado o processo de habilitação. Isso envolve a adaptação das próteses e a orientação sobre seu uso correto.
6. Fornecimento das próteses: Uma vez concluído o processo de habilitação, as próteses auditivas serão fornecidas gratuitamente pelo SUS. O paciente receberá as instruções sobre o uso e a manutenção adequada das próteses.

É importante lembrar que o acesso a próteses auditivas sem custos pode variar de acordo com a disponibilidade e a política de saúde de cada região. Portanto, é recomendado buscar informações e orientações específicas nos órgãos de saúde responsáveis ou nos serviços de saúde locais para obter detalhes sobre o processo de obtenção de próteses auditivas sem custos na sua área.

Legendas e tradução em tempo real

Existem aplicativos e dispositivos que fornecem legendas em tempo real. Incorporar legendas em várias plataformas de mídia, incluindo programas de televisão, filmes e vídeos online, melhora muito a acessibilidade para surdos. Ao fornecer texto preciso e sincronizado ao lado do conteúdo de áudio, os indivíduos com deficiência auditiva podem se envolver e compreender totalmente as informações transmitidas.

Tecnologias Assistivas

Avanços na tecnologia abriram caminho para vários dispositivos de assistência que melhoram a acessibilidade para surdos. Aparelhos auditivos, implantes cocleares e sistemas de audição assistida transformaram a maneira como as pessoas com deficiência auditiva interagem com o mundo. Incentivar a adoção e o desenvolvimento de tais tecnologias pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos surdos.

Acessibilidade de Telecomunicações / Comunicação por texto e vídeo

Mensagens de texto, aplicativos de mensagens instantâneas e e-mail são formas de comunicação escrita que permitem que os surdos se comuniquem efetivamente com colegas, professores, colegas de trabalho e familiares.

Plataformas de videochamadas e videoconferências, como Skype, Zoom e FaceTime, permitem a comunicação em tempo real através da linguagem de sinais. Isso possibilita interações mais ricas e facilita a participação em reuniões, aulas e eventos sociais.

Os serviços de telecomunicações acessíveis desempenham um papel vital na redução das lacunas de comunicação para os surdos. Mensagens de texto, serviços de retransmissão de vídeo e comunicação de texto em tempo real permitem que indivíduos com deficiência auditiva se comuniquem de maneira eficaz com indivíduos ouvintes em longas distâncias. Garantir que esses serviços estejam prontamente disponíveis e acessíveis é crucial para promover a comunicação inclusiva.

Redes sociais e plataformas online

As redes sociais oferecem oportunidades de conexão e interação com outras pessoas, permitindo que os surdos

compartilhem experiências, participem de grupos de interesse e se envolvam na comunidade surda. Além disso, existem plataformas online específicas para a aprendizagem da língua de sinais e para a prática da leitura labial.

Aplicativos de tradução de texto para sinais

Alguns aplicativos utilizam a câmera do celular para traduzir textos escritos em tempo real para a língua de sinais. Esses aplicativos podem ser úteis para compreender informações escritas em diferentes contextos.

Espaços públicos acessíveis

Espaços públicos, como teatros, cinemas, salas de conferência e prédios governamentais, devem ser projetados e equipados com recursos de acessibilidade para acomodar as necessidades dos surdos. A instalação de alarmes visuais, loops de indução e o fornecimento de informações acessíveis por meio de exibições visuais podem criar um ambiente inclusivo em que os surdos possam participar de forma plena e independente.

Educação e oportunidades de emprego

O acesso à educação de qualidade e oportunidades de emprego é vital para a integração social e econômica da comunidade surda. As instituições educacionais devem fornecer as acomodações necessárias, como intérpretes de língua de sinais e materiais de aprendizagem acessíveis. Os empregadores também devem promover práticas de contratação inclusivas e fazer ajustes no local de trabalho para garantir igualdade de acesso e oportunidades para os surdos.

Dirigir automóveis e motocicletas

A capacidade de obter uma Carteira Nacional de Habilitação (CNH) para dirigir carros e motos pode variar de-

pendendo do grau de perda auditiva e das leis de trânsito do país em questão.

Em muitos países, incluindo o Brasil, pessoas com perda auditiva parcial ou total podem obter uma CNH, desde que atendam aos requisitos estabelecidos pelas autoridades de trânsito. Esses requisitos podem incluir exames médicos específicos e avaliações da capacidade auditiva.

No caso de perda auditiva parcial, pode ser necessário que o indivíduo use próteses auditivas, como aparelhos auditivos, para atender aos critérios de audição necessários para dirigir com segurança. Em alguns casos, podem ser necessários testes adicionais de audição durante o processo de obtenção da CNH.

Já no caso de perda auditiva total, em que a pessoa não possui audição funcional, é possível obter a CNH em alguns países, desde que sejam tomadas precauções adicionais, como a utilização de espelhos retrovisores extras e a adaptação do veículo com dispositivos de alerta visual.

É importante ressaltar que as leis e regulamentações de trânsito podem variar de um país para outro. Recomenda-se consultar o órgão de trânsito local para obter informações precisas e atualizadas sobre os requisitos específicos para obter a CNH com perda auditiva parcial ou total.

Redução de impostos na compra de automóveis

As leis e políticas relacionadas a descontos ou isenções fiscais para pessoas com deficiência podem variar de acordo com o país e até mesmo dentro de diferentes estados ou regiões. Portanto, é importante verificar as regulamentações específicas do seu país ou localidade.

No Brasil, por exemplo, existe a isenção de impostos na compra de veículos para pessoas com deficiência, incluindo aquelas com deficiência auditiva. Essa isenção está prevista na Lei nº 8.989/1995 e regulamentada pelo Decreto nº

3.298/1999, que estabelecem os critérios para a concessão desse benefício.

De acordo com a legislação brasileira, para ser elegível à isenção, é necessário atender a alguns requisitos, como:

- Possuir uma deficiência física, visual, mental ou autismo que limite a capacidade de condução do veículo;
- Possuir Carteira Nacional de Habilitação (CNH) ou a necessidade de um condutor autorizado;
- Comprovar a condição de deficiência por meio de laudos e documentos específicos;
- O veículo a ser adquirido deve ser adequado às necessidades da pessoa com deficiência.

Além disso, existem limites de valor para a isenção, ou seja, a isenção de impostos será aplicada apenas em veículos até determinado valor estabelecido pelo governo.

É importante consultar a Receita Federal, o Departamento de Trânsito (Detran) e/ou órgãos responsáveis pela regulamentação de isenções fiscais em seu país ou localidade para obter informações precisas e atualizadas sobre os dispositivos legais específicos que oferecem descontos ou isenções fiscais para pessoas com deficiência auditiva na compra de carros.

Reserva de mercado para deficientes surdos

Em alguns países, como o Brasil, existem leis e políticas de reserva de vagas para pessoas com deficiência em concursos públicos e no mercado de trabalho em geral. Essas políticas visam promover a inclusão e a igualdade de oportunidades para pessoas com deficiência, incluindo os surdos.

No Brasil, a reserva de vagas para pessoas com deficiência em concursos públicos é regida pela Lei nº 8.112/1990, que determina que o percentual mínimo de 5% das vagas

deve ser reservado para pessoas com deficiência nos órgãos públicos. Esse percentual pode variar dependendo da legislação local ou do edital específico do concurso.

Além disso, existe a Lei nº 8.213/1991, conhecida como Lei de Cotas, que estabelece que as empresas com 100 ou mais funcionários devem reservar um percentual de suas vagas para pessoas com deficiência. Esse percentual varia de acordo com o número total de funcionários da empresa.

No entanto, é importante ressaltar que as políticas de reserva de vagas podem variar de país para país, e cada localidade pode ter regulamentações específicas. Recomenda-se consultar as leis e regulamentos vigentes em seu país ou entrar em contato com órgãos responsáveis pelo emprego de pessoas com deficiência para obter informações atualizadas e precisas sobre as reservas de vagas e os percentuais aplicáveis aos surdos em concursos públicos e no mercado de trabalho.

Como aprender com a identidade surda, que as pessoas são diferentes?

Para entender e aprender sobre a identidade surda e reconhecer que as pessoas surdas são diferentes, é importante ter uma abordagem respeitosa e empática. Aqui estão algumas sugestões para obter uma compreensão mais profunda da identidade surda:

- Eduque-se sobre a cultura e a comunidade surda: Leia livros, artigos e recursos online sobre a cultura surda, sua história, línguas de sinais e conquistas notáveis. Familiarize-se com a perspectiva da comunidade surda para obter uma compreensão mais abrangente.
- Esteja aberto ao diálogo: Converse com pessoas surdas e ouça suas experiências, perspectivas e de-

safios. Esteja disposto a aprender com suas histórias e compartilhar suas próprias experiências, se apropriado. O diálogo pode ajudar a quebrar estereótipos e a construir uma conexão genuína.

- Aprenda língua de sinais: A língua de sinais é uma parte vital da identidade surda. Aprender a língua de sinais pode ajudar a estabelecer uma comunicação mais eficaz e a compreender melhor as nuances da cultura surda. Existem recursos online, cursos presenciais e comunidades locais que podem ajudar no aprendizado da língua de sinais.
- Respeite as diferenças e evite a audismo: O audismo é a discriminação e a opressão baseadas na audição. Evite supor que a audição é a única forma válida de comunicação ou que ser surdo é uma deficiência a ser superada. Valorize a diversidade e respeite as diferentes formas de comunicação e identidade.
- Participe de eventos e atividades da comunidade surda: Procure participar de eventos culturais, workshops e atividades organizadas pela comunidade surda. Isso ajudará você a se envolver, a interagir com pessoas surdas e a vivenciar a riqueza da cultura e da identidade surda.
- Seja um aliado: Apoie e defenda os direitos e as necessidades das pessoas surdas. Esteja atento a questões de acessibilidade, inclusão e igualdade de oportunidades. Use sua influência para promover mudanças positivas e trabalhar em conjunto com a comunidade surda para criar um ambiente mais inclusivo.

Interação com um deficiente auditivo

Lembre-se sempre de tratar as pessoas com deficiência auditiva com respeito, paciência e empatia. Comunicar-se efetivamente com um deficiente auditivo requer sensibili-

dade e compreensão das necessidades individuais, visando a inclusão e o entendimento mútuo.

Ao interagir com uma pessoa com deficiência auditiva, é importante adotar algumas práticas para garantir uma comunicação eficaz e inclusiva.

Aqui estão algumas dicas sobre como atender a um deficiente auditivo:

- Mantenha contato visual: Certifique-se de que a pessoa com deficiência auditiva possa ver o seu rosto e seus movimentos labiais ao se comunicar. O contato visual ajuda a transmitir emoções e expressões faciais, além de facilitar a leitura labial.
- Fale claramente e de forma natural: Fale de maneira clara, pausada e em um volume adequado. Evite exagerar nos gestos ou falar excessivamente devagar. Use uma linguagem simples e evite jargões ou termos técnicos complexos, a menos que seja necessário e explicado adequadamente.
- Não cubra a boca ou o rosto: Evite colocar as mãos na boca ou cobrir o rosto enquanto fala, pois isso dificulta a leitura labial. Mantenha seu rosto visível para a pessoa com deficiência auditiva.
- Utilize gestos e expressões faciais: Acompanhe sua fala com gestos, expressões faciais e linguagem corporal adequada. Isso pode ajudar a transmitir informações adicionais e a facilitar a compreensão.
- Ofereça alternativas de comunicação: Se a pessoa com deficiência auditiva estiver familiarizada com a língua de sinais, pergunte se prefere se comunicar nessa forma. Tenha um bloco de notas e uma caneta disponíveis caso seja necessário escrever informações importantes.
- Minimize o ruído de fundo: Reduza o ruído de fundo sempre que possível, como desligando apa-

relhos de música, televisão ou outros dispositivos que possam interferir na comunicação. Procure um ambiente tranquilo e sem distrações.

- Esteja aberto para esclarecimentos: Se a pessoa com deficiência auditiva não entender algo, esteja disposto a repetir ou reformular a informação. Esteja aberto a perguntas e clarificações para garantir uma comunicação clara e completa.
- Respeite as necessidades individuais: Cada pessoa com deficiência auditiva pode ter preferências e necessidades específicas de comunicação. Esteja disposto a adaptar sua abordagem de acordo com as preferências da pessoa, seja por meio de tecnologias auxiliares, como aparelhos auditivos ou dispositivos de amplificação sonora, ou outras formas de comunicação preferidas pela pessoa.

Atividades sociais

Incentivar pessoas com deficiência auditiva a participar de atividades sociais, como brincar, dançar, ir a bares, festas e eventos esportivos, é essencial para promover inclusão e diversão. Aqui estão algumas maneiras de encorajar e apoiar o envolvimento de deficientes auditivos nessas atividades:

- Comunique-se claramente: Ao planejar atividades, certifique-se de comunicar claramente os detalhes e informações importantes para a pessoa com deficiência auditiva. Use comunicação visual, como gestos, expressões faciais e, se necessário, a linguagem de sinais para transmitir informações.
- Promova ambientes inclusivos: Escolha locais e eventos que sejam acessíveis para pessoas com deficiência auditiva. Verifique se há opções de comunicação visual disponíveis, como legendas em vídeos ou intérpretes de língua de sinais. Considere

também a disposição do ambiente para facilitar a comunicação, como evitar ruídos excessivos.

- Ofereça suporte de comunicação: Se necessário, esteja disposto a fornecer suporte de comunicação adicional. Isso pode incluir a disponibilidade de um intérprete de língua de sinais ou o uso de aplicativos de tradução em tempo real para facilitar a interação durante a atividade.
- Eduque as outras pessoas: Ao participar de atividades sociais com pessoas que podem não estar familiarizadas com a deficiência auditiva, ajude a educá-las sobre como se comunicar de forma eficaz. Explique a importância de falar de frente para a pessoa, falar de maneira clara e usar expressões faciais e gestos para auxiliar na compreensão.
- Incentive a participação ativa: Encoraje a pessoa com deficiência auditiva a se envolver ativamente nas atividades, seja dançando, participando de jogos ou interagindo com outras pessoas. Mostre apoio e seja um aliado, garantindo que ela se sinta incluída e valorizada durante as experiências sociais.
- Promova o uso de tecnologia assistiva: Explique e incentive o uso de tecnologias assistivas, como aparelhos auditivos, implantes cocleares e aplicativos de tradução, que podem facilitar a comunicação e a participação em diferentes ambientes sociais. Comunicação com os deficientes auditivos e o papel da empatia e compaixão
- Ser expressivo na comunicação com pessoas com deficiência auditiva é extremamente importante. A expressividade facial, gestos e linguagem corporal ajudam a transmitir emoções, intenções e informações adicionais durante a interação.

Ao se comunicar com um deficiente auditivo, é essen-

cial mostrar empatia e compaixão. Isso significa estar consciente das necessidades e desafios enfrentados pela pessoa, e estar disposto a adaptar sua comunicação para garantir uma interação efetiva.

A empatia envolve colocar-se no lugar da outra pessoa, compreendendo seus sentimentos e perspectivas. Ao interagir com um deficiente auditivo, é importante demonstrar paciência, compreensão e disposição para se adaptar às suas necessidades de comunicação.

A compaixão é a capacidade de se importar com o bem-estar emocional e físico dos outros. Mostrar compaixão em relação aos desafios enfrentados pelos deficientes auditivos pode ajudar a criar um ambiente acolhedor e inclusivo. Isso envolve ouvir atentamente, demonstrar interesse genuíno e oferecer apoio quando necessário.

Ambos, empatia e compaixão, contribuem para uma comunicação mais eficaz e significativa com pessoas com deficiência auditiva. Ao adotar uma abordagem empática e compassiva, você estará criando um ambiente onde a pessoa se sentirá valorizada, compreendida e incluída, promovendo uma comunicação mais efetiva e uma interação mais significativa.

Sensibilização e Conscientização

A conscientização sobre os desafios enfrentados pela comunidade surda é fundamental para promover a compreensão e a empatia. Programas de sensibilização, campanhas públicas e iniciativas educacionais podem ajudar a dissipar equívocos, reduzir a estigmatização e promover uma sociedade mais inclusiva.

É fundamental ressaltar que a deficiência auditiva não está diretamente relacionada à capacidade intelectual, acadêmica ou profissional de uma pessoa. Ser surdo não implica em ter limitações nessas áreas. A capacidade de

aprender, realizar atividades acadêmicas e profissionais está diretamente ligada ao acesso a recursos adequados, apoio e oportunidades inclusivas.

É importante reconhecer que cada pessoa surda é única e tem habilidades e talentos individuais. Muitas pessoas surdas têm alcançado sucesso em diversos campos, incluindo ciência, tecnologia, artes, esportes, negócios e muito mais. Através do uso de tecnologias assistivas, como aparelhos auditivos, implantes cocleares, sistemas de amplificação sonora e recursos de comunicação, as pessoas surdas podem superar barreiras e alcançar seus objetivos acadêmicos e profissionais.

Promover a inclusão, o acesso a oportunidades educacionais e profissionais, bem como a conscientização sobre as capacidades das pessoas surdas, é essencial para criar uma sociedade mais justa e igualitária. Devemos enfatizar que a deficiência auditiva não define uma pessoa e que todos têm o potencial de alcançar sucesso em suas vidas, independentemente de sua audição.

Futuro

Existe uma razão para sermos otimistas em relação ao futuro da acessibilidade e inclusão para os deficientes auditivos e para a comunidade em geral. Agora, mais do que nunca, estamos testemunhando avanços significativos em tecnologia, educação e consciência social que estão abrindo novas oportunidades e possibilitando uma sociedade mais inclusiva. À medida que nos unimos como comunidade, podemos fortalecer a conscientização e a compreensão em relação às necessidades dos deficientes auditivos, impulsionar mudanças nas políticas públicas e nos sistemas educacionais, e promover a adoção de tecnologias inovadoras. Com empenho e solidariedade, podemos criar um futuro em que a inclusão seja uma realidade para todos, onde as

barreiras sejam superadas e onde a igualdade de oportunidades seja garantida. Juntos, podemos construir um mundo no qual a diversidade e a diferença sejam valorizadas, proporcionando uma sociedade verdadeiramente inclusiva para os deficientes auditivos e para todos os indivíduos.

Conclusão

A acessibilidade para deficientes auditivos de todos os graus de perda auditiva é um direito fundamental. Ao buscar compreender suas necessidades, promover a inclusão e utilizar tecnologias assistivas, podemos construir um mundo onde todos tenham igualdade de oportunidades. Com empatia, compaixão e ações concretas, podemos trabalhar juntos para criar um futuro mais inclusivo e acessível para todos.

Criar um mundo mais acessível para os surdos é uma responsabilidade compartilhada. Ao priorizar as necessidades da comunidade surda e implementar práticas inclusivas, podemos quebrar as barreiras de comunicação e capacitar as pessoas com deficiência auditiva a participar plenamente de todos os aspectos da vida. Juntos, vamos construir uma sociedade que celebra a diversidade, abraça a acessibilidade e garante oportunidades iguais para todos.

PATOLOGIAS OCULARES

Dr. Almir Ghiaroni

Almir Ghiaroni, nasceu no Rio de Janeiro. Formou-se em medicina pela UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro) é mestre em oftalmologia por essa universidade, além de doutor pela Escola Paulista de Medicina (UNIFESP). Foi vencedor por três vezes do prêmio Varilux. Desde 2018 é coordenador das sessões de Oftalmologia do Centro de Estudos do Hospital Copa Star.



A visão é essencial. Cerca de 80 % das informações que recebemos do mundo exterior são recebidas através desse sentido.

A avaliação oftalmológica deve ser feita com frequência ao longo da vida, para identificar doenças silenciosas que não apresentam sintomas, como o glaucoma, por exemplo.

Aproximadamente 60% das doenças que levam à cegueira são tratáveis quando diagnosticadas precocemente. Os exames oftalmológicos de rotina, como a detecção da pressão intraocular, por exemplo, permitem que o médico oftalmologista faça o diagnóstico de doenças que causam a perda progressiva da visão e que, se detectadas tardiamente, tornam-se muito mais difícil de desacelerar ou parar, levando a uma eventual cegueira.

Além do glaucoma, doenças como a degeneração macular relacionada à idade (DMRI) e a retinopatia diabética também são silenciosas, a primeira atingindo pessoas com

mais de 50 anos de idade, já a outra, sem restrição de idade, podendo atingir qualquer pessoa diabética.

Essas doenças não exibem sintomas em seus estágios iniciais, porém, podem ser percebidas em exames de fundo de olho ou de mapeamento da retina. Os exames permitem que o médico diagnostique sinais de doenças e degenerações que até mesmo o próprio paciente, por vezes, nem sequer se deu conta.

Em todas as fases da vida precisamos de acompanhamento oftalmológico, começando desde muito cedo.

As consultas devem se iniciar com recém-nascidos, com o famoso Teste do Olhinho, para detectar alterações oculares logo após o nascimento.

Quando crianças, devem ser levadas para consultar-se com um oftalmologista pelo menos uma vez ao ano.

Para adolescentes, a cada dois anos, salvo em casos de sintomas ou baixo rendimento escolar. Quando adultos, precisamos voltar a nos consultar uma vez por ano, e o mesmo ocorre para os idosos.

Catarata

No mundo todo, existe um número muito grande de casos de cegueira. Em 2019, a estimativa era de que esse número fosse de cerca de 12 milhões de pessoas.

Segundo dados do IAPB (Agência Internacional para a Prevenção da Cegueira), a catarata, que é o nome que damos à opacificação da lente intraocular, o cristalino, é a maior causa de cegueira, configurando 25.81% dos casos.

No Brasil, estima-se que existam, aproximadamente, 350.000 cegos por catarata. Devemos considerar que parte considerável desses casos poderiam ser evitados através do diagnóstico correto e de intervenção médica.

A cirurgia de catarata é a única opção para recuperação da capacidade visual. O procedimento pode, ainda,

auxiliar na correção de erros refrativos, como astigmatismo, miopia e hipermetropia.

A catarata senil é o tipo mais comum e está relacionada ao aumento da população idosa. Segundo dados do IBGE (2019), o número de pessoas com mais de 60 anos deve dobrar no Brasil até o ano de 2042.

A velocidade do crescimento da população nessa faixa etária traz consigo o aumento da prevalência de problemas visuais, pois as três principais causas de cegueira – catarata, glaucoma e degeneração macular relacionada à idade – acometem, em sua maioria, os idosos.

A técnica cirúrgica mais utilizada é denominada Facoemulsificação, na qual a catarata é fracionada e removida através de uma incisão menor do que 3 milímetros. Em seguida, é implantada uma lente intraocular dobrável (cristalino artificial) que se expande dentro do olho. Esse procedimento proporciona um resultado quase imediato no que diz respeito à reabilitação da visão.

Ao contrário do que muitos pensam, não é necessário esperar a catarata “amadurecer”. A cirurgia pode e deve ser realizada antes que a baixa visual comprometa a qualidade de vida do paciente.

Erros de Refração

Uma dificuldade para ler um texto aqui, outra, para focar um letreiro mais distante ali... Não enxergar com nitidez pode ser um sinal de alerta. Os erros de refração formam um dos grupos de doenças oculares de maior prevalência mundial, mas nem sempre recebem a atenção necessária, podendo colocar a visão em risco. Eles acontecem quando a luz sofre algum desvio antes de atingir a retina para formar a visão, causado pela própria anatomia do olho, ao atravessar o globo ocular.

Os erros de refração são:

- Miopia: causada pelo aumento do comprimento do globo ocular ou pela curvatura acentuada da córnea, o que faz com que os raios de luz formem o foco antes da retina. Sendo assim, torna-se mais difícil enxergar objetos que estão longe.
- Hipermetropia: neste caso, os raios luminosos formam o foco após a retina, devido ao menor comprimento tamanho do globo ocular. Aqui, a dificuldade é para enxergar de perto.
- Astigmatismo: quem convive com este problema encontra dificuldade para enxergar tanto de perto, quanto de longe, pois a luz incide em ângulos diferentes, devido à irregularidade da superfície da córnea.

De acordo com o IAPB (Agência Internacional para a Prevenção da Cegueira), erros refrativos não corrigidos configuram uma das principais causas de baixa visão, atingindo cerca de 116 milhões pessoas em todo o mundo. Associados à catarata, são responsáveis por quase três quartos (74,8%) de todos os casos de deficiência visual.

Segundo a estatística mundial de prevalência de miopia e astigmatismo, até 30% das pessoas com menos de 40 anos necessitam ou necessitarão usar óculos, o que inclui parte dos casos de hipermetropia.

As projeções encontradas no Atlas do IAPB indicam que, nos próximos anos, 34% da população mundial sejam afetados pela miopia e, até 2050, quase 50%.

Os erros refrativos são comuns e podem ser corrigidos através do uso de óculos, de lentes de contatos ou mesmo por meio da cirurgia refrativa. Ainda assim, são frequentemente ignorados.

Graus elevados de miopia aumentam as condições de risco para a visão, incluindo descolamento de retina, catarata e glaucoma.

Em casos ainda mais graves, existe a possibilidade de desenvolvimento de uma doença chamada de degeneração macular miópica, que aparece como uma das principais causas de cegueira em diversas partes do mundo. Deve-se diagnosticar e corrigir o mais precocemente possível os erros refrativos quando se busca a saúde ocular.

Diabetes

O diabetes é considerado, mundialmente, um dos maiores problemas de saúde. Manter a glicemia sob controle auxilia na redução dos riscos de doenças renais, cardíacas e infecções.

No entanto, sem o acompanhamento adequado pode haver diversas complicações que atingem, também, os olhos, causando visão embaçada e, com o passar dos anos, perda da acuidade visual. Ambos os sintomas podem estar associados à catarata ou a alterações na retina, a chamada retinopatia diabética, que pode ocasionar hemorragias, alterações vasculares e descolamento de retina.

Atualmente, o diabetes atinge mais de 400 milhões de pessoas, segundo dados da OMS e a tendência é que esse número siga crescendo se os hábitos da população em geral não passarem por mudanças. Além disso, este número pode atingir proporções ainda maiores se considerarmos as crianças e quem ainda não teve o diagnóstico.

Quando falamos sobre lesão nos olhos, o diabetes é um fator de risco importante e o controle em conjunto com médicos especialistas, incluindo o oftalmologista, é fundamental.

A retinopatia diabética é uma das complicações do diabetes e responsável por 4,8% dos 37 milhões de casos de cegueira provocados por doenças oculares mundialmente, o que soma cerca de 1,8 milhões de pessoas.

A doença se dá de forma progressiva e, quanto maior o

tempo de convivência com o diabetes, maiores são as chances de desenvolvimento de lesões.

Após 15 anos, cerca de 2% das pessoas com diabetes desenvolvem alterações oculares que podem levar à cegueira e em torno de 10% desenvolvem perda visual grave. Com 20 anos, mais de 75% dos pacientes têm alguma forma de retinopatia diabética.

O acompanhamento médico é o primeiro passo para se obter o diagnóstico precoce, tão importante para esses casos. Estudos conduzidos por mais de 30 anos dão evidências de que a realização do tratamento reduz o risco de perda visual em mais de 90% dos casos.

Degeneração Macular Relacionada à Idade (DMRI)

A degeneração macular relacionada à idade (DMRI) é uma doença degenerativa que atinge a área central da retina, a mácula, podendo levar à perda progressiva da visão central.

O aumento da idade é o principal fator de risco. Além disso, pessoas de raça branca estão mais sujeitas a essa patologia. Aterosclerose, histórico familiar e tabagismo são outros fatores que podem potencializar os riscos de desenvolvimento da doença.

Os principais sintomas envolvem dificuldade na leitura, visão embaçada ou com linhas onduladas, pontos escuros ou espaços em branco e distorção, evoluindo para perda gradual da visão.

A DMRI pode se manifestar através de duas formas, chamadas de “úmida” e “seca.” A forma úmida pode levar à perda acentuada da visão central, pois sua principal característica é o desenvolvimento de novos vasos sanguíneos anormais na retina, que podem provocar hemorragias. Inicialmente, é comum que a doença atinja somente um dos olhos, mas, anualmente, cerca de 15% das pessoas desenvol-

vem a forma úmida em seu segundo olho.

Em países desenvolvidos, a DMRI se apresenta como a principal causa de cegueira irreversível em pessoas com mais de 50 anos. De acordo com estudos internacionais, existe uma incidência e prevalência crescentes após essa faixa etária, onde cerca de 30% da população com mais de 75 anos apresenta algum estágio da doença.

Responsável por 8,7% de todos os casos de cegueira devido a doenças oculares, ela atinge em torno de 3.000.000 de pessoas e a tendência é que esse número aumente como consequência do envelhecimento da população, devendo dobrar em alguns anos.

A DMRI é um dos desafios a serem enfrentados como consequência do envelhecimento da população. Nessa fase, o cuidado com os olhos torna-se essencial. Identificar os fatores de risco, diagnosticar precocemente e iniciar o tratamento o quanto antes apontam para melhores resultados terapêuticos, incluindo o controle do avanço da doença.

Glaucoma

O glaucoma é uma das principais causas da baixa visão e cegueira no mundo. Em muitos casos, está associado ao aumento da pressão dentro do olho, o que causa danos ao nervo óptico, que conecta nossos olhos ao nosso cérebro.

A doença se manifesta através de dois tipos principais, o glaucoma de ângulo aberto e o de ângulo fechado. O primeiro constitui a forma crônica do glaucoma, com danos progressivos e tendência a ser hereditária. Já o segundo, pode provocar aumento rápido e súbito da pressão intraocular, devido ao acúmulo de líquido no olho, que não é propriamente escoado. É doloroso e deve ser tratado como emergência.

Geralmente, essa patologia se manifesta em pessoas

de mais de 40 anos, com a prevalência aumentando com a idade. No glaucoma de ângulo aberto, caso parte da visão já tenha sido perdida, ela não poderá ser recuperada. Os tratamentos têm como objetivo retardar o avanço da doença, por isso é imprescindível o controle oftalmológico frequente.

Deve-se enfatizar que o glaucoma de ângulo aberto, que é o tipo mais frequente, não ocasiona nenhum sintoma.

Pessoas acima de 40 anos, pertencentes a grupos étnicos suscetíveis e com histórico familiar, devem manter-se sempre em dia com seus exames oftalmológicos, levando-se em conta que, essa patologia pode levar à cegueira.

Projeções do IAPB (Agência Internacional de Prevenção à Cegueira) indicavam, em 2015, que, até 2020, aproximadamente 80 milhões de pessoas desenvolveriam glaucoma, em todo o mundo, o que representaria um aumento de cerca de 20 milhões, desde 2010.

É muito importante frisar que existem pessoas com pressão intraocular normal que, ainda assim, desenvolvem glaucoma. O oposto também pode acontecer: pessoas com pressão intraocular elevada, porém sem a presença de glaucoma.

O que irá definir será o estado do nervo óptico e se há algum comprometimento da função visual, com base nos exames realizados. É importante lembrar que a pressão intraocular elevada é apenas a forma mais comum da doença.

PATOLOGIAS ODONTOLÓGICAS

Dr. José Peixoto Ferrão Jr

José Peixoto Ferrão Jr. é especialista, mestre e doutor professor responsável pela disciplina de Periodontia da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) e membro da Academia Americana de Periodontia. Conhecido, respeitado e benquisto por muitos em nosso estado, Dr. Ferrão é destacada referência em Mato Grosso do Sul quando o assunto é acessibilidade na odontologia.



A acessibilidade na odontologia há muito vem sendo alvo de discussão e pesquisa. Para exercer trabalho de excelência e prestar atendimento diferenciado, não basta ao profissional ter domínio da parte técnico-científica, mas também oferecer ao paciente uma experiência agradável, acessível, respeitosa e minimamente confortável. Desta forma, o paciente se sente valorizado e o dentista, apto a prestar atendimento de qualidade sob a ótica da inclusão.

Conversando com o doutor José Peixoto, aprendi que, ao contrário do que se pensa, existe uma gama enorme de pacientes que se enquadram como especiais, não somente as pessoas com deficiência. Além dos paraplégicos, tetraplégicos, pessoas com síndromes diversas, existem também os cardíacos, os que estão internados em hospitais e UTIs, pacientes com câncer, idosos, pessoas acidentadas com traumas de face e outros tantos que precisam de acessibilidade especial para o atendimento odontológico.

A maioria destes pacientes não apresenta plena capa-

cidade de realizar seus cuidados bucais, necessitando da ajuda de outras pessoas. A participação de familiares ou responsáveis nestes cuidados é fundamental para o sucesso do tratamento odontológico e para a promoção da saúde bucal do paciente.

Dados relevantes são constatados em pesquisa

Em 2011, um estudo piloto feito por um grupo de cinco dentistas (Ana Karla Aragão, Adelaine Souza, Katyane Silva, Sandra Vieira e Viviane Colares) buscou avaliar o acesso de crianças e adolescentes com deficiência ao serviço público de saúde bucal da região do Recife, Pernambuco. Participaram deste estudo piloto 67 responsáveis por crianças e adolescentes com deficiência física, mental, auditiva ou visual, cadastrados no Programa de Saúde da Família da cidade do Recife.

No trabalho fica claro que o termo acessibilidade possui conceito complexo que às vezes é empregado de forma imprecisa e pouco clara na sua relação com o uso de serviços de saúde. Entretanto, o acesso aos serviços pode ser considerado um fator que facilita ou limita seu uso por potenciais usuários, representando, assim, uma dimensão relevante nos estudos sobre equidade nos sistemas de saúde, não se restringindo apenas ao uso ou não dos serviços mas incluindo a adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos à saúde dos pacientes.

Segundo este estudo, no Brasil tem-se observado inúmeros problemas na atenção básica de saúde no tocante ao acesso aos serviços. Em relação aos cuidados odontológicos, esta dificuldade é percebida fortemente pelos pais de crianças com deficiência. Muito frequentemente, esses indivíduos são obrigados a viver em condições de desvantagem devido a barreiras existentes na sociedade que dificultam o acesso aos serviços e aparecem como importante fator de exclusão social.

Há alguns anos, praticamente inexistiam serviços odontológicos especializados ou mesmo que aceitassem pessoas com deficiência e, na maioria das vezes, o tratamento era cirúrgico restaurador e sob anestesia geral. As dificuldades encontradas para o tratamento odontológico de indivíduos com deficiência envolviam a severidade da deficiência; sistema de transporte que dificultava o acesso do deficiente aos serviços; os consultórios normalmente não comportavam cadeiras de rodas; alguns cirurgiões-dentistas consideravam que era importante ter em seus consultórios equipamentos sofisticados para este atendimento (estigma por parte dos cirurgiões dentistas); não havia treinamento na formação durante a graduação e pós-graduação do profissional, bem como problemas com a forma de financiamento da assistência à saúde.

A pesquisa foi realizada no Recife, mas certamente é uma amostra do panorama do nosso país onde a acessibilidade de crianças e adolescentes com deficiência na atenção básica de saúde bucal no serviço público ainda é muito deficiente.

A conclusão do estudo mostrou que de todos que haviam procurado o atendimento na Unidade de Saúde da Família para seus filhos apenas 50% receberam atendimento. Foi observado que os principais motivos dos que não conseguiram atendimento foram a indisponibilidade de vagas e a falta de adaptação do profissional para atender pessoas com deficiência. Em relação aos que não procuraram atendimento para seus filhos, grande parte julgou melhor levar a outro serviço público, enquanto parcela considerável não achou necessário buscar atendimento. Esta é uma realidade muito triste.

De acordo com o Dr. Ferrão, as pessoas com deficiências neuropsicomotoras, por exemplo, muitas vezes apresentam doenças bucais que comprometem seriamente os dentes,

levando à sua perda. São indivíduos que geralmente não têm habilidade para promover uma higiene bucal satisfatória ou, por apresentarem movimentos involuntários que dificultam a higienização, não permitem que outras pessoas a façam.

Dr. Ferrão realiza o tratamento destes pacientes em seu consultório e também num setor da Universidade Federal de MS específico para este tipo de atendimento. Ele explica que, para que isso seja possível, é necessário que haja estrutura adequada para o tratamento odontológico destas pessoas – seja na casa delas, no consultório ou em hospital. No consultório, por exemplo, desde a entrada é necessário que haja adequação. Uma rampa de acesso com corrimão é indispensável. A largura das portas, o acesso aos banheiros, o tipo de piso, a distância que o paciente vai percorrer da sala de espera até a cadeira de atendimento (que não pode ser muito extensa), tudo isso deve ser levado em consideração. Há que ser feito um projeto especial.

Para o atendimento na casa do paciente, existe também um consultório portátil que o dentista pode levar consigo. O objetivo do atendimento domiciliar é a prestação de serviço odontológico diferenciado, dispondo de cuidados específicos, por profissional habilitado. Evita-se, assim, o deslocamento do paciente de sua residência ao consultório, o que minimiza o risco de aparecimento de dor ou infecção. Neste contexto, o atendimento odontológico colabora para se evitar que o paciente se debilite ou se agrave o estado de sua saúde geral. Os aparelhos odontológicos são adaptados e transportados até o local onde o paciente se encontra, permitindo realizar diversos procedimentos odontológicos como prevenção, restauração, periodontia, ajuste de próteses, mantendo os padrões de segurança. Após a finalização do tratamento, o paciente será acompanhado a cada seis meses para a realização de prevenção e reforçando a orientação para a correta higiene bucal. Esses retornos

também vão depender da saúde bucal em que o paciente se encontrava.

Considerações comportamentais junto ao paciente especial

Os profissionais que atendem com sucesso pacientes especiais nos tratamentos são aqueles que procuram minimizar o medo e a ansiedade do paciente, criando com ele uma relação de confiança. A ciência, por trás desse sucesso, apenas recentemente tem sido estudada na literatura psicológica. Dentre os preceitos no tratamento odontológico, o profissional com habilidade, precisa primeiro aprender a reconhecer o perfil psicológico relacionando com a idade cronológica e cognitiva do seu paciente.

Cabe ao dentista atentar ao fato de que a idade cronológica em pacientes especiais muitas vezes foge literalmente da idade mental, daí a necessidade de se ter a sensibilidade e compreensão técnica e científica de tentar enquadrar o seu paciente na faixa mais adequada, associando o estado mental à idade cronológica.

O panorama em Mato Grosso do Sul

Há pouco tempo, praticamente inexisteriam em MS serviços odontológicos especializados ou mesmo que aceitassem pessoas com deficiência. A equipe do Dr. Ferrão desenvolve atendimento diferenciado na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul para pacientes especiais. É muito comum que estes pacientes tenham problemas periodontais, ou seja, inflamação na gengiva por falta de higiene; 100% dos pacientes que chegam até eles têm esse problema e recebem da equipe trabalho feito de forma muito próxima.

Para as pessoas que estão na UTI, por exemplo, ele explicou que é importante verificar quem faz a escovação dos dentes delas e como isso é feito. Uma bactéria aspirada por

um paciente nesta situação pode causar pneumonia nasocomial, podendo levar a um problema cardíaco. Isso já é comprovado, de forma que esses cuidados são muito importantes. Esse trabalho é desenvolvido em setor específico do Hospital Universitário da UFMS, chamado Centrinho, que de fato é uma clínica de pacientes especiais, onde toda a estrutura é preparada para recebê-los: portas acessíveis, cadeiras de rodas, consultórios isolados. O Hospital Universitário da UFMS agora conta também com a residência em Odontologia Hospitalar, que atende pacientes na Oncologia, na Cardiologia, na Pneumologia e no CTI. Eles fazem uso do centro cirúrgico para atendimento de certos pacientes nos quais não é possível aplicar anestesia local: pacientes com paralisia cerebral ou pacientes agressivos, por exemplo, necessitam de anestesia geral para que se faça o tratamento.

Campo Grande (MS) já oferece também este serviço na rede pública com profissionais especializados neste tipo de atendimento.

Mas sempre dá para melhorar. Dr. Ferrão disse que, ao seu ver, precisamos ainda de mais boa vontade e iniciativa para que a situação seja ideal.

Odontologia especial para a terceira idade

A população brasileira está envelhecendo. De acordo com um artigo publicado pelo site da Universidade Federal de São Paulo (USP), em 2011, os idosos já representavam 12,1% da população, ou seja 23,5 milhões de pessoas. O crescimento da população idosa exige tanto mudanças culturais, visando respeitar e valorizar o idoso, como medidas práticas: trata-se de um grupo que requer cuidados diferenciados com a saúde. Dr. Fernando Montenegro, especialista na área da odontologia especializada no atendimento aos idosos e dentista no Centro de Saúde Escola Geraldo de Paula Souza, mantido pela Faculdade de Saúde Pública da

USP, é coautor do livro ODONTOGERIATRIA – UMA VISÃO GERONTOLÓGICA, junto com Dr. Leonardo Marchini, da Universidade de Taubaté.

Além de dentistas, a publicação contou com a colaboração de geriatras e psicólogos, abordando patologia, farmacologia, tratamento odontológico em casos de Alzheimer, Parkinson, câncer, doenças cardiovasculares e acidentes cerebrais encefálicos; além do atendimento odontológico em UTI e no domicílio. Na obra, o especialista defende um enfoque multidisciplinar da odontogeriatría. Segundo o Dr. Montenegro, uma abordagem global faz toda a diferença no tratamento ao idoso. O paciente necessita de tratamento mais individualizado, em que seu histórico médico é levado em consideração. É importante que o dentista tenha um bom relacionamento com os demais médicos do paciente, porque nem sempre ele (o paciente) vai dizer ao seu dentista se está com o diabetes controlado, por exemplo. E essa é uma informação importante, que pode ter influência no tratamento.

O caminho inverso também é importante. O principal problema bucal que afeta os idosos, a redução do fluxo salivar, é, segundo Montenegro, efeito colateral do consumo contínuo de remédios receitados pelos demais médicos para controle de hipertensão e diabetes, doenças crônicas comuns na terceira idade. Como consequência dessa redução, ocorre maior incidência de cáries e lesões na mucosa da boca, que sustentam as próteses, levando o paciente a sentir dor.

Por causa da dor, o paciente para de usar a prótese e, portanto, deixa de consumir todos os alimentos importantes para uma dieta saudável. Com isso, ele fica mais suscetível às doenças. Também pode acontecer aumento no consumo de certos nutrientes, pois a saliva é importante na limpeza das papilas gustativas, que são responsáveis pelo reconhecimento do sabor dos diferentes alimentos. Pouca saliva signi-

fica pouca limpeza nessas papilas e o resultado é que a percepção de sabores, como doce ou salgado, fica prejudicada e a pessoa idosa passa a temperar mais a comida, podendo exagerar no açúcar ou no sal e tendo problemas no controle do diabetes ou hipertensão.

Da nutrição ao bem-estar psicológico

Dr. Montenegro também defende, a partir de agora, uma abordagem preventiva por parte dos dentistas. Segundo ele, a odontologia só descobriu como prevenir cáries e problemas de gengiva a partir de 1950. As pessoas que hoje são idosas não tiveram contato com essas descobertas e chegavam aos trinta anos de idade já com os dentes irremediavelmente danificados ou com dentaduras.

O grande problema das próteses é que nem sempre os pacientes cuidam delas. Próteses muito antigas não permitem mastigação eficiente. A mastigação ineficaz impede boa absorção dos nutrientes da dieta, função muito importante para fortalecer a saúde dos idosos. Os médicos pedem para o idoso manter uma dieta balanceada, consumir muitas fibras, mas se os dentes, ou a prótese, não estão bem, a pessoa não consegue seguir essas orientações.

Além da importância fisiológica, uma boa dentição é importante para o idoso porque garante boa aparência e melhora a fonética. Dentes quebrados influem na passagem do ar, resultando em alterações na fonética e impedindo boa compreensão do que a pessoa quer dizer. Com boa aparência, e fala melhorada, o paciente recupera a autoestima, se socializa mais, e pode até tentar se reinserir no mercado de trabalho. Essas atividades são importantes para o idoso, que está mais sujeito à depressão, por exemplo.

Adaptação para garantir a acessibilidade

Dr. Ferrão, de Campo Grande (MS), me explicou que

quem procura o dentista em casos de pessoas com deficiência normalmente são os familiares. Isso acontece porque muitos deles não conseguem se comunicar nem dizer que estão com um incômodo, não sabem nem dizer que estão com uma dor de dente, por exemplo. A situação é muito séria.

Por isso ele defende a ideia de que os profissionais que vão construir clínicas novas têm a grande responsabilidade de encomendar projetos que incluam todos os recursos para o acesso de pacientes especiais. Essas são as pessoas que mais precisam de atenção e cuidado. A realidade deles é muito dura, mas nós podemos trabalhar no sentido de aliviar o máximo possível o incômodo deles.

“Você imagina, por exemplo, uma menina de 14 anos de idade, com paralisia cerebral, com os membros tortos, precisando de atendimento e sem poder se expressar? Se houver boa vontade por parte dos profissionais e das autoridades, essa situação pode melhorar muito”, disse Dr. Ferrão. Ele entende que a acessibilidade não se restringe apenas ao uso dos serviços, mas inclui também a adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos de saúde, possibilitando que as pessoas com deficiência tenham oportunidades iguais às de toda a população.

Só quem vive o dia a dia do contato com pessoas nesta situação (familiares, médicos, dentistas, fisioterapeutas e outros) sabe que elas são diferentes. Reconhecer esta diferença é primordial e mais importante ainda é agir a respeito disso, tomando providências práticas para que elas sejam atendidas da melhor forma.

É preciso assegurar que o sistema geral da sociedade seja acessível a todos, não sendo suficientes as políticas públicas voltadas apenas para a reabilitação do indivíduo com deficiência. São necessários mecanismos que assegurem a estes pacientes equidade de participação nos diversos aspectos da vida em sociedade.

Capítulo 2

A inclusão do autista

Naina Dibo

Naina Dibo, empresária, mãe de 2 meninos, sendo um deles adolescente diagnosticado autista aos 4 anos. Formada em Administração é cofundadora, foi vice-Presidente da Associação Nacional PRO D TEA, com representantes em 4 estados e mais 12 municípios de MS.



PRO D TEA – A Associação de Pais e Responsáveis Organizados pelos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

De 2019 até agora é Membro do Conselho da REUNIDAS do Brasil. Associação em prol da efetivação da Lei 12764/12 em sua integralidade. Assume o compromisso de orientar pais e pessoas sobre a deficiência que mais cresce no mundo, O AUTISMO, nos direitos inerentes a condição nas áreas da Saúde, Educação e os Serviços sociais do SETOR PÚBLICO. Palestrante em torno do tema, como incentivadora da comunidade e da unidade familiar pela pessoa no espectro nas decisões e efetivação adequada das políticas públicas em prol dos Autistas. Participação direta na efetivação das políticas públicas para as pessoas com deficiência desde 2015 ao lado de autoridades do estado de Mato Grosso do Sul, junto ao executivo e legislativo e de ativistas da esfera federal. Tendo sido coautora de decretos e normas junto ao executivo e legislativo como GTEAUT Grupo de trabalho consultivo e deliberativo das políticas públicas ao TEA de Campo Grande; do Cadastro PCD E Carteira de IDENTIDADE TEA; da política Municipal dos direitos dos Autistas, que cria o CENTRO INTEGRADO AO AUTISTA.

O início e a descoberta do autismo

Tenho 40 anos, sou mãe de dois meninos, sendo o mais velho, (que hoje está com 13 anos), portador do espectro do autismo.

Quando eu engravidei do João, como toda mãe de primeira viagem, sonhava com tudo aquilo que uma mãe sonha para um filho. Acreditamos que ele vai ser o melhor da sala, que ele poderia ser um médico? Advogado? O que será que ele vai ser? Esperamos uma vida nova, cheia de felicidade, com dificuldades normais, e típicas de todos nós... Só não esperamos nem imaginamos nada de ruim. Nada de errado.

Quando aquele bebê tão desejado nasceu, me transformei em uma mãe apaixonada e babona. Minha vida toda era voltada para aquele ser tão pequeno que nos fazia sentir tanto amor, minha vida estava completa.

O João foi crescendo, e como todo bebê, começou a se comunicar e a interagir com a gente. Ele atendia quando chamávamos, olhava para nossos olhos, adorava a galinha pintadinha, dançava e correspondia a tudo como qualquer uma criança típica.

Porém, chegando perto de um ano, começamos a perceber que ele parou de olhar pra fotos, (eu tirava muitas fotos, primeiro filho, primeiro neto dos dois lados, primeiro bisneto, então pensa na quantidade de fotos), e ele não mais olhava para nosso rosto, sempre olhares distantes ou até mesmo nos ignorava, nem mesmo quando chamado pelo nome, ele não respondia. A primeira coisa que pensei, é que ele estivesse surdo, lembro me que em um dia peguei, coloquei ele na cama, e então abri e fechei a janela com toda a força do mundo para fazer barulho, e ver se assim ele olhava para mim, ele se assustou, mas não olhou para mim.

A gente podia chamar umas 30 vezes, e ele não olhava, mas se passasse um avião ele olhava. Aí vem a pergunta: Porque com o barulho distante do avião ele olhava???

Eu fiz todos os testes possíveis imaginários que possa existir, porque sabia que alguma coisa estava errada, mas eu não tinha a ideia do que poderia ser.

E os testes foram saindo, os resultados normais, não tinha nenhum exame que podia me mostrar alguma deficiência, (até porque o autismo não pode ser identificado com exames de sangue ou laboratoriais, (o diagnóstico do TEA – Transtorno do espectro do autismo é dado somente por testes psicológicos e observação técnica profissional e qualificada) até que um dia, cheguei em uma neuropsicológica que após vários testes, acompanhamento em sala de aula, muita observação, me deu o diagnóstico que literalmente mudou a minha vida.

O Autismo

O autismo é um transtorno do desenvolvimento que afeta diretamente a capacidade de relacionamento, com as pessoas e o ambiente, associado a padrões de comportamentos restritivos e repetitivos. O autismo é uma síndrome, não é uma doença.

Hoje temos uma importância imediata de entender e compreender o autismo visto que em 2025, a cada duas crianças que nascer, uma nascerá dentro do espectro do autismo. O dado assusta, mas é pesquisa científica. Infelizmente, uma realidade.

Toda vez que alguém pede para eu explicar o autismo, de uma maneira bem simples, e leiga, peço para que imaginem um celular. Não importa qual seja o seu celular, mesmo o de última geração, se você abrir todos os aplicativos, uma hora ele vai travar! O cérebro de um autista funciona mais ou menos da mesma maneira. Ele abre todos esses aplicativos a cada informação passada ao mesmo tempo.

Vamos a um exemplo: nós alunos típicos conseguimos prestar atenção e nos concentrar na aula do professor na

escola, enquanto isso ao mesmo tempo, os alunos autistas estão escutando de forma exacerbada o barulho do ventilador, o amigo batendo o pé, a luz incandescente brilhando de forma intensa, o professor falando, e a etiqueta da roupa incomodando, o barulho do apontador lá na frente da sala, e também, a fala do professor. Tudo ao mesmo tempo.

Com esse bombardeio de sensações ao mesmo tempo, chega uma hora que esse cérebro trava, e ele precisa de alguma coisa para poder fechar essas janelinhas de todas as informações obtidas naquele ambiente.

No autismo todos os sentidos são extremamente exacerbados, visto o exemplo acima, é por isso que muitos não conseguem cantar parabéns no seu aniversário (porque o som é muito mais elevado), a luz incandescente é como se fosse raio sol dentro dos olhos dele, o sensorial é muito elevado, e todos esses sentidos funcionam ao mesmo tempo.

A luta diária

A minha história com a luta por Políticas Públicas começou quando meu filho tinha quatro anos, e ele foi convidado a se retirar da escola que ele estudava desde bebê, porque ele não seria capaz de escrever a letra A. Foi me dito que ele não ia conseguir aprender, e por esse motivo, não tinha por que estar naquela escola. Foi naquele dia, que pra mim, o mundo desabou. Eu já sofria muito com toda a luta para desenvolver ele, idas as terapias todos os dias, na época, eu estava com um bebê pequeno que desde o sétimo dia de vida já estava na rua levando o irmão para Fonoaudióloga, Terapia Ocupacional e Terapia Comportamental.

Foi muito difícil. Com certeza a maior e pior coisa que já passei na vida. Não só pelo o que eu ouvi, (que meu filho não seria nada), mas também pela repercussão do caso que se tornou maior do que eu imaginava. Eu já havia passado daquela fase de aceitação, mas o luto continuava e até

aquele momento ainda não sofríamos o preconceito, e eu não tinha ideia do que viria em frente na minha vida.

Após esse fato, eu perguntei pra Deus, por que ele tinha me dado o João, e foram sete dias para eu ter todas as repostas do porquê o João na minha vida.

Em sete dias, conquistamos leis municipais e estaduais para que nenhuma outra criança passasse por todo aquele pesadelo que eu vivi. Tive ajuda de pessoas que nunca tinha visto na vida, pessoas de todo país, inclusive fora dele, e dentro dessas pessoas havia uma mãe muito especial. Berenice Piana.

Essa mãe, foi a pessoa responsável, por conseguir uma lei única e exclusiva para o autismo. Até então nós só tínhamos a LBI, e a mesma não contemplava o autismo. Hoje, o autismo é a única deficiência, de todas as deficiências do mundo que tem uma lei específica, porque existia uma mãe, que assim como eu não tinha onde colocar seu filho para estudar.

Berenice, morava no mesmo estado que o meu Mato Grosso do Sul na cidade de Dourados teve a ajuda da Carol Espínola, que hoje é minha irmã de luta e de vida, foi minha voz por inúmeras vezes quando eu não consegui falar, hoje é presidente do PRO D TEA que é uma Associação de Pais e Responsáveis Organizados pelos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, que eu sou vice-presidente.

Hoje somos responsáveis por inúmeras participações em políticas públicas, leis, serviços sociais nas áreas de saúde e educação pública e associações destinadas serviços sociais para a pessoa com deficiência em especial ao autismo.

Somos membro do conselho de honra da REUNIDAS do Brasil desde 2019 para garantir a efetivação da lei 12.764 em sua integralidade. No estado somos coautores de vários projetos junto ao executivo e legislativo como GTEAUT grupo de trabalho consultivo e deliberativo das políticas públicas ao TEA, da política municipal, e dos direitos que cria inclusive o centro integrado de atendimento exclusivo ao autista.

A Acessibilidade

A Lei 13.146, garante que todas as pessoas com deficiência tenham as mesmas oportunidades de que todas as outras típicas – sem deficiência – em todas as questões básicas de direito a vida, educação, saúde, lazer, trabalho, etc.

Então nós também temos direito a ir à escola! Podemos ir nos parquinhos, no shopping, nos parques, na praça, na praia, no cinema, temos direito de aprender se desenvolver, e até se tornar independente, pelo menos o máximo possível, trabalhar no mesmo local que você, e se alguém por algum motivo não gostar, não tem problema... Ninguém é obrigado a aceitar, a amar, mas é obrigado a respeitar.

A principal falta de acessibilidade hoje que sofremos é na educação. No Brasil, temos 2 milhões e duzentos mil professores, e apenas 97 mil tem uma especialização para lidar com esse aluno, e vale lembrar que nenhum aluno é igual a nenhum, cada um tem sua forma de aprender, e muitas vezes o professor capacitado que atende um aluno em sala de aula, tem que atender cinco ou seis ao mesmo tempo. Isso quando temos ta? Porque não tenho ideia de como mensurar o número de alunos que não tem nenhuma adaptação técnica de conteúdo e não tem nem o direito de aprender.

Na saúde, temos listas de esperas de até 2 anos e 6 meses para conseguir chegar até um neuropediatra dentro do SIREG – SUS. E mais importante que um diagnóstico, é o tratamento adequado.

Vamos lembrar que essas crianças de hoje estão crescendo, e eles precisam também além de conviver com a sociedade, contribuir com ela. Sem um tratamento adequado não conseguiremos torna-la o mais independente possível. Temos um belo exemplo seguido fora do Brasil, onde a criança com o transtorno do espectro do autismo é obrigada a ter o tratamento adequado, ou os pais e responsáveis podem sofrer sanções e até mesmo ir para a prisão caso seja

negligente com a mesma.

A deficiência, não é a mesma coisa que a incapacidade, temos exemplos de autistas que são capazes de serem os melhores médicos, temos 85% das pessoas que trabalham dentro do setor de tecnologia da NASA autistas, temos criadores de jogos da Nintendo e cega autistas, e também temos aquele que serve a pipoca no Cinemark e não consegue falar com o cliente mas faz o seu trabalho de forma sistêmica e com toda a eficácia de que o trabalho exige contribuindo com a sociedade inclusive pagando impostos, e recebendo salários.

A empatia não é uma qualidade de todos os seres humanos. Infelizmente as pessoas não estão preparadas para o futuro próximo, que já está aí. Já passou da hora de todos nós estarmos atentos e aprender a respeitar, pois hoje se você não tem alguém com autismo na sua família, você terá.

O futuro

Através do belo trabalho de profissionais dedicados, de entidades variadas e também das famílias das pessoas com deficiência, as escolas estão inevitavelmente a caminho da inclusão. Mas, para a escola ser verdadeiramente inclusiva, é necessário transformar não apenas a rede física, mas a postura, as atitudes e a mentalidade de muitos educadores e da comunidade escolar em geral, para aprender a trabalhar com o heterogêneo e conviver naturalmente com as diferenças.

O movimento inclusivo nas escolas, felizmente, é irreversível e convence a todos pela sua lógica e pela ética do seu posicionamento social. O momento é refazer a educação escolar, seguindo novos paradigmas, preceitos, ferramentas e tecnologias educacionais. Vamos em frente, todos juntos.

Capítulo 3

Acessibilidade

Acessibilidade no esporte

É inegável. Nas últimas edições dos Jogos Paraolímpicos e dos Parapan Americanos, a performance dos atletas brasileiros superou o desempenho dos esportistas sem deficiência. Nas Olimpíadas de Pequim, em 2008, o país conquistou 15 medalhas, terminando como o 23.º colocado entre as nações competidoras. Já nos Jogos Paraolímpicos disputados na sequência, o Brasil trouxe para casa 47 medalhas, cravando a nona posição na classificação geral, à frente de países como Itália, Espanha e Alemanha, que tradicionalmente superam o Brasil nos jogos regulares. Campeão dos Jogos Parapan Americanos de 2007, no Rio de Janeiro, o país confirmou o favoritismo para a edição de 2011, no México, conquistando o bicampeonato. Foram 197 medalhas brasileiras, 81 de ouro, 61 de prata e 55 de bronze. Os EUA ficaram na segunda posição e os donos da casa em terceiro.

Nas Paraolimpíadas de Londres, em 2012, não foi diferente. Os paratletas brasileiros conquistaram uma inédita sétima colocação, com 43 medalhas (21 de ouro, 14 de prata e 8 de bronze). Dentre os 182 paratletas brasileiros que foram a Londres, encontra-se a mesa-tenista paranaense Iliane Faust, que, apesar de não ter trazido medalhas, trouxe um sexto lugar e muita experiência de ter jogado com as chinesas e as europeias. Iliane se diz mais preparada para representar o Brasil em 2015 nos Jogos Parapan Americanos de Toronto, no Canadá, e nas Paraolimpíadas do Rio em 2016.

Paratleta das piscinas

Maior medalhista paraolímpico brasileiro, o nadador Daniel Dias evita comparar a atuação de paratletas com os atletas regulares, mas admite que ainda faltam investimentos nas modalidades para esportivas no Brasil. Numa entrevista concedida logo após o seu retorno de Londres ele afirmou que os paratletas representam bem o país mas muitas empresas não querem apostar nesse nicho. “O que elas não percebem é que os paraesportistas também dão retorno financeiro. Não é uma questão de ajudar os deficientes porque somos coitadinhos”, afirmou o nadador. Dias não possui as mãos e os pés devido a uma malformação congênita. Em sua primeira paraolimpíada, em Pequim, conquistou nove medalhas.

Para falar sobre a visibilidade e o espaço dado aos atletas olímpicos e paraolímpicos no país, Daniel Dias costuma dizer que o esporte adaptado é como um cometa. Os paratletas são mencionados antes dos Jogos, durante o evento é uma festa, depois fala-se muito sobre a repercussão dos resultados. Mas numa semana mal vão se lembrar de quem é o Daniel (Dias, nadador) ou o Alan (Fonteles, paratleta paraense de grande destaque na corrida de 200 m em Londres). Ele afirma que isso acontece também com qualquer outro atleta olímpico do Brasil. É uma pena.

Realidade em outros países

Internautas e paratletas de diversas partes do mundo trocaram ideias em agosto de 2012 sobre os desafios de promover o esporte entre pessoas com deficiências físicas num debate mundial promovido pela BBC British Broadcasting Corporation (canal de notícias britânico).

A discussão global aconteceu via rádio, televisão e internet em programas e sites da BBC em diversas línguas, como árabe, russo, espanhol, inglês e português. No Brasil,

foi possível participar através do site da BBC Brasil.

O debate contou com a participação de Aline Rocha, internauta de Santa Catarina, que é paraplégica e pratica esportes e estuda Educação Física na universidade. Ela relatou algumas das dificuldades que os paratletas brasileiros ainda enfrentam. “Pena que o esporte para pessoas com deficiência ainda é de difícil acesso, os materiais são muito caros. Mas é de extrema importância proporcionar às crianças o desenvolvimento motor básico, que na maioria das vezes é ignorado ou insuficiente na escola regular”, disse a catarinense, que começou a praticar esportes em 2010, quatro anos depois de ter perdido o movimento das pernas. Seu envolvimento com o basquete em cadeira de rodas aconteceu por acaso – hoje ela diz que não imagina sua vida longe do esporte.

Durante o bate-papo, o participante Daryoosh, do Irã, comentou que em seu país muitos paratletas também sofrem por falta de apoio. “Não contamos com respaldo suficiente do governo e muitos têm dificuldades até mesmo de manter suas vidas normais”, disse. Ao ler o comentário do iraniano, Aline Rocha disse que a limitação não acontece apenas no Irã. “O que Daryoosh fala em seu comentário é realidade aqui no Brasil também. É muito triste saber que o nosso país está cheio de pessoas com muito potencial esportivo, mas que não têm condições de iniciar um esporte, seja por falta de conhecimento, recursos financeiros ou parceiros.”

O campeão mundial de paracanoagem Fernando Fernandes também participou do debate. Ele disse que está se preparando para os Jogos Paralímpicos do Rio de Janeiro 2016, quando sua modalidade passará a fazer parte do programa. “Através da canoagem pude ver que eu seria capaz de fazer o que eu quisesse na minha vida desde que eu buscase as adaptações necessárias”, disse Fernandes. Ele ficou famoso no Brasil em 2002 ao participar do *reality show* Big

Brother. Em 2009, sofreu um acidente de carro e ficou paraplégico. Agora como paratleta, ele destaca a capacidade de superação que vê nas competições como os Jogos Paraolímpicos. “Talvez por passarmos por dificuldades quase a todo instante na vida, quando lidamos com o extremo, com a necessidade de superar aquele momento numa competição, lidamos com mais facilidade (em relação às demais pessoas)”, afirmou Fernando. O paratleta destacou ainda a importância dos centros de reabilitação, que ajudam pessoas com lesões graves a se recuperarem física e psicologicamente, mas defendeu que no Brasil é preciso melhorar a integração destes centros com os comitês esportivos profissionais, para que mais talentos paraolímpicos possam surgir.

A internauta Carla Ferreira, de Portugal, contou à BBC Brasil que Fernando Fernandes foi uma grande inspiração em sua vida. A jovem sofre de paralisia cerebral e usou a paracanoagem como forma de melhorar seu relacionamento com o mundo.

“Era muito fechada tinha vergonha de sair. De repente, me vi no meio de um Mundial de paracanoagem e pensei: ‘Meu Deus, o que faço aqui no meio dos maiores atletas do mundo?’ Me senti uma pulga no meio de uma manada de elefantes. Agora virei outra pessoa. Já me relaciono bem com todo mundo e espero continuar remando e motivando muita gente com essa minha força”, disse Carla.

Inspiração

Quem também se inspirou na trajetória de Fernando Fernandes foi o sul-mato-grossense Rodrigo Figueiredo, de 31 anos, que desde 2011 vem conquistando títulos nacionais e internacionais. Mais que isso. Com o seu belo engajamento dentro e fora do esporte, ele vem mostrando que a força de vontade e a iniciativa são pré-requisitos que podem impulsionar, e muito, a carreira de um atleta.

É com muita simplicidade que Rodrigo Augusto Lopes de Figueiredo elenca os seus títulos conquistados: 1.º lugar no campeonato brasileiro e 2.º lugar no campeonato pan-americano de 2011; 1.º lugar no sul-americano e 1.º lugar no campeonato brasileiro em 2012. Quem vê essa sequência de vitórias pensa que Rodrigo se dedica há anos ao esporte.



Que nada. O jovem deu a sua primeira remada no mesmo ano em que conquistou seu primeiro título, 2011. O esporte surgiu em sua vida após dezoito longos meses de cirurgias, tratamentos e internações para se recuperar de um acidente de carro, em 2009, no qual uma lesão na medula o deixou paraplégico. A convivência com outros pacientes no Hospital Sarah Kubitschek em Brasília o motivou a enveredar pelo mundo do esporte. Depois de três semanas de internação, Rodrigo conheceu o já campeão de paracanoagem Fernando Fernandes. “O Fernando e eu tivemos o mesmo tipo de lesão (na altura da 12.ª vértebra torácica, T12) e, convivendo no hospital, descobrimos que temos histórias muito parecidas. Sendo companheiros de enfermaria, nós conversamos muito. Ele falava com tanta empolgação da canoagem, de todo bem que ela proporcionava a ele, que eu comecei a me perguntar se esse esporte traria a mesma alegria para mim”, conta Rodrigo.

Vida nova

Rodrigo, no início, buscou a canoagem não para se tornar um atleta profissional, mas para se ocupar, se distrair de uma forma saudável e fazer algo divertido. Depois, como começou a treinar para valer e se dedicar, as coisas começaram a fluir e dar certo. Veio o campeonato brasileiro de 2011 ao qual ele chegou com apenas quatro meses de trei-

no. Ficou em primeiro lugar na categoria de 500 metros e em segundo na categoria de 200 metros. “Perdi para o Fernando!”, conta Rodrigo bem-humorado.

A partir disso, o paratleta foi convocado para a seleção brasileira e em abril de 2012 foi para o campeonato pan-americano de canoagem e paracanoagem classificando-se em segundo lugar. Em seguida, foi convocado para o campeonato sul-americano e depois participou do campeonato brasileiro de 2012. Conquistou o primeiro lugar em ambos.

Rodrigo treina por conta própria de segunda a sábado no lago do Parque das Nações Indígenas, um dos cartões postais de Campo Grande (MS). “Nada melhor que remar de manhã ali. O visual é incrível! À tarde, faço treino de força complementar numa academia. Tenho vivido praticamente em função do esporte e isso me faz muito bem. Mas estou consciente de que não tenho 100% da técnica de tudo que envolve a canoagem, por isso tento suprir o que falta me dedicando muito. Em Campo Grande ainda não existe uma pessoa que tenha pleno conhecimento técnico para dar treinamento de paracanoagem. Existem pessoas que já me ajudaram e ainda me ajudam mas no momento eu tenho treinado sozinho. Busco na internet vídeos para tentar melhorar o meu desempenho. E assim eu vou indo”, conta.

Fonte da força

Rodrigo relata que três fatores o ajudaram a encarar a sua condição e superar os desafios depois do acidente. “A minha família meu pai, minha mãe e meus dois irmãos, que estiveram comigo o tempo todo; a fé – que me trazia o equilíbrio em todos os momentos, bons e ruins; e o esporte, que veio para completar a minha vida, trazendo alegria e muita satisfação.”

Pensando globalmente e agindo localmente

A canoagem trouxe tantas coisas boas a Rodrigo no sentido físico, psicológico e emocional, que ele levou a ideia da construção de uma escola pública de paracanoagem para a Fundação de Desporto e Lazer de Mato Grosso do Sul, que recebeu o projeto com muita simpatia. Conforme os resultados dos campeonatos de que ele participou foram aparecendo, o pessoal da Fundação ficava ainda mais animado para que o projeto fosse para frente. E deu certo. O primeiro Centro de Paracanoagem de Mato Grosso do Sul foi inaugurado em 11 de dezembro de 2012. “Todos, de alguma forma, buscam uma luz, uma motivação. As pessoas com algum tipo de deficiência têm menos opções e talvez mais dificuldades na hora de encontrar um esporte. Por isso pensei no núcleo. Assim, outras pessoas que também tivessem vontade de conhecer este esporte teriam mais possibilidades do que eu tive quando comecei. Considero esta também uma grande vitória”, conta Rodrigo.

Nos últimos anos já é possível perceber uma mudança no cenário da paracanoagem em MS. No campeonato brasileiro de 2011, o estado tinha apenas um representante: o próprio Rodrigo Figueiredo. Já em 2012, quatro paratletas foram enviados por Mato Grosso do Sul. Para se ter ideia do avanço, basta dizer que para o mesmo campeonato o estado de São Paulo enviou sete representantes. Ou seja, estamos indo bem.

Outras coisas mudaram ao longo do caminho por iniciativa do paratleta Rodrigo Figueiredo. No início, quando ele ia ao Parque das Nações Indígenas treinar, não existia acessibilidade para se chegar ao lago. Duas pessoas tinham que pegá-lo no colo e levá-lo até a beira da água. Rodrigo levou essa situação para as autoridades locais. O resultado foi que eles, baseados no projeto do Núcleo de Paracanoagem, compraram caiaques novos e coletes para o Parque,

contrataram um monitor para orientar e auxiliar as pessoas, fizeram convênio com o Corpo de Bombeiros para cuidar da segurança de quem queira remar ali e construíram uma rampa de acesso ao lago.

Futuro

Quando perguntado sobre o que planeja daqui para frente, Rodrigo usa uma frase que tem como lema: “A minha vaidade não pode ser maior que a minha felicidade.”

Como todo mundo, ele quer ser feliz. “Quero buscar o sucesso profissional no esporte até quando for possível, quero poder participar das Paraolimpíadas de 2016. Depois disso, penso em trabalhar como advogado, que é a profissão para a qual eu estudei. Quem sabe, passar em um concurso público. Eu não vou deixar que um pequeno detalhe como estar em uma cadeira de rodas me impeça de ser feliz. Tenho consciência plena disso. Se me perguntarem se gosto de estar numa cadeira de rodas, digo que não. Mas também não tenho vergonha ou me sinto inferior a qualquer pessoa por conta disso. Acredito que isso valha para todos que estão na mesma condição que eu.”

Mais atletas, mais esportes, mais medalhas

A edição de 2012 dos Jogos Paraolímpicos apontou um desenvolvimento inédito do esporte adaptado no Brasil. Enquanto nos outros anos um ou dois atletas eram responsáveis pela maioria das vitórias, em 2012 as medalhas foram pulverizadas num número maior de atletas.

E não só mais esportistas conseguiram destaque, desta vez mais esportes trouxeram medalhas. A bocha, modalidade que nunca havia proporcionado pódio ao país, voltou em 2012 com três medalhas de ouro e uma de bronze. Como tem mostrado o desenvolvimento do esporte paralímpico no Brasil, a perspectiva é que a delegação para as próximas

edições dos Jogos seja cada vez maior, com o surgimento de novos atletas, e com mais conquistas.

Mas, mesmo com resultados excelentes de prática e desenvolvimento, o esporte adaptado ainda tem pouca representatividade no Brasil. O peso diferenciado que é dispensado na mídia para o esporte paraolímpico em relação ao olímpico ainda é muito evidente. Na Inglaterra, em contrapartida, o destaque nos jornais para as Paraolimpíadas foi o mesmo dado às Olimpíadas. No Brasil, infelizmente, ainda estamos longe disso.

No entanto, a vida segue e o contexto vai melhorando. A grande força de vontade que move os paratletas é, certamente, o que justifica o alto desempenho deles. Os paratletas são muito dedicados porque veem o esporte como uma oportunidade de vencer na vida. Com as atividades físicas, superam seus limites e reafirmam seu valor. Por isso, têm muita garra para ganhar. Essa vontade toda vai continuar impulsionando o crescimento paraesportivo do Brasil. Vale a pena estarmos atentos para favorecer que isso aconteça.

Lars Grael

A vida de um esportista é sempre marcada pelo desafio.

A vida do iatista Lars Grael além de ter todos os ingredientes de superação, disciplina e força de vontade que marcam a carreira dos campeões olímpicos e grandes ícones do esporte, trouxe ainda um novo obstáculo: aos 34 anos, um acidente que quase lhe tirou a vida e o deixou sem uma das pernas.

Em 1998, antes de uma competição, uma lancha invadiu, em alta velocidade, a área demarcada para a prova. Grael caiu no mar e foi sugado pela hélice que cortou sua perna direita na metade da coxa. Apenas seis meses após o acidente, o iatista retornou



às competições, continuou disputando e ganhando. Entre os prêmios conquistados estão os de campeão sul-americano e campeão brasileiro.

A maneira como o homem Lars Grael enfrentou a luta pela vida, a aceitação de sua nova condição e os novos paradigmas e desafios têm uma carga muito forte de mensagens que servem de exemplo para os mais variados públicos. Por isso, Lars tem sido chamado para compartilhar um pouco das suas experiências nas mais variadas instituições Brasil afora. Por isso, neste capítulo sobre acessibilidade no esporte, fiz questão de entrevistá-lo também.

Oportunidade, respeito e acesso

As três palavras acima são a síntese feita por Lars Grael sobre o anseio das pessoas com deficiência. Em sua palestra “Mudança de paradigmas, inclusão social e superação”, o medalhista relatou sua história de vida, além dos obstáculos e desafios enfrentados.

Durante a nossa entrevista, perguntei a ele como surgiu o movimento para inclusão de pessoas com deficiência em nosso país. Ele me disse que o movimento paraolímpico nasceu no Brasil nos anos 50 graças à visão idealista dos seus precursores, professor Aldo Micholis no Rio de Janeiro e Sergio Serafim Del Grande em São Paulo, dentre outros. Viveu num certo anonimato até a criação do Comitê Paraolímpico Brasileiro em Niterói em 1995. Obteve visibilidade e reconhecimento nacional especialmente com as medalhas de ouro em Sidney 2000, quando a delegação olímpica comparativamente não obteve medalhas de ouro. Com o benefício da Lei Agnelo Piva, o movimento passou a ter estrutura robusta e organizada.

Em seguida, perguntei se ele acreditava que os nossos atletas farão bonito, mais uma vez, nas paraolimpíadas de 2016. “Sabemos que ainda falta muito para universali-

zarmos o esporte para pessoas com deficiência no Brasil, mas, mesmo com as dificuldades, tenho convicção de que o Brasil estará entre as cinco potências paraolímpicas no Rio 2016. Quem sabe até entre as três maiores! Derrubar as barreiras arquitetônicas e garantir a acessibilidade em todos os locais esportivos, seria uma grande conquista”, respondeu Lars.

Para o medalhista, ainda é necessário garantir todos esses acessos no dia a dia do cidadão com deficiência. Para que esse avanço seja possível, Grael defende a sensibilização das pessoas e a conscientização da sociedade para a importância do cumprimento dos direitos de todo o cidadão.

Grael afirma que competir hoje significa mostrar até onde vai a sua capacidade de superação. O atleta acredita que na vida nada é por acaso. A deficiência surge como um desafio possível de ser superado com vontade de viver e inspiração em exemplos de vitória.

Para encerrar a nossa entrevista, ele deixou uma mensagem para os leitores sobre como lidar com a deficiência. “O Brasil precisa de outros vencedores, famosos ou anônimos, que, com sua garra, coragem e determinação, ajudem a conduzir o país por águas menos turbulentas e a reescrever a história da nossa ‘brava gente brasileira’. Espero que o meu exemplo incentive um número maior de pessoas com deficiência a superar seus limites e seus medos. Bons ventos!” Bons ventos para você também, Lars!

Capítulo 4

Engenharia e arquitetura inclusivas

“Para todas as dificuldades existem soluções e para todas as limitações adaptações. Os impedimentos poderão não existir quando as pessoas estão dispostas a descobrir juntas a melhor forma de alcançar o que desejam.”

Este texto é da professora Lúcia Sodré, do Rio de Janeiro, que é especialista em Educação Física Adaptada. E este é, em minha opinião, o caminho a ser seguido pela engenharia civil e pela arquitetura de agora em diante. Inevitavelmente.

Engenheiros(a) e arquitetos(a) estão reaprendendo a pensar os projetos que produziam até pouco tempo já que há parâmetros estipulados em normas que podem ser discutidos, cobrados pela sociedade e fiscalizados pelas autoridades.

O início da mudança

As primeiras discussões sobre acessibilidade tiveram início nos Estados Unidos, em meados de 1973, com a criação da Lei de Reabilitação. A lei deu início às adaptações em escolas e locais de trabalho. Com o advento da Segunda Guerra Mundial e final da guerra do Vietnã, muitos soldados, que voltavam como heróis, estavam mutilados ou com outras sequelas físicas e necessitavam de um ambiente que os recebesse de forma adequada para o processo de reinclusão social.

O Brasil, com um pouco mais de 204 milhões de habitantes, é o quinto país mais populoso do mundo, ficando atrás apenas da China, Índia, Estados Unidos e Indonésia.

No país, segundo o Censo Demográfico 2010 – pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 45 milhões de brasileiros disseram ter algum tipo de deficiência. Este número amplia-se consideravelmente se incluídas as pessoas com mobilidade reduzida – obesos, idosos e os deficientes temporários.

Diversos aspectos envolvem a temática acessibilidade. Neste contexto, amplia-se o potencial de atuação de profissionais, das mais diversas áreas, que se especializam com o objetivo de proporcionar garantias de melhores condições de vida a essas pessoas. Mas, no início, as áreas de engenharia e arquitetura foram as primeiras a serem tocadas por este novo conceito.

A Constituição Brasileira recebeu em 1978 a primeira emenda tratando dos direitos das pessoas com deficiência. Em 1989 entrou em vigor a primeira lei brasileira (Lei Federal n. 7.853), dispondo sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social, que foi regulamentada no ano seguinte.

Em 2000 entraram em vigor a Lei n. 10.048, dando prioridade de atendimento às pessoas com deficiência, e a Lei n. 10.098, que estabeleceu normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade para as pessoas com deficiência por meio da supressão de barreiras e de obstáculos nas vias públicas. Esta lei fixou alguns conceitos, como acessibilidade, barreiras arquitetônicas urbanísticas, nas edificações e nos transportes e nas comunicações.

Em 2004 o Decreto n. 5.296 regulamentou as duas leis federais, beneficiando não só as pessoas com deficiência, mas também as pessoas com mobilidade reduzida, ou seja, gestantes, pessoas com crianças de colo, obesos, idosos, como também a LBI, entre outras.

Primeira palestra transformadora

Em 2007, realizamos em Campo Grande o primeiro *workshop* de acessibilidade no qual recebemos a carioca Ethel Rosenfeld – figura interessantíssima e inspiradora. A Ethel é deficiente visual, professora, educadora, consultora, militante política e já foi até personagem de novela (ela inspirou a autora Glória Peres na criação de uma personagem para a novela “América”, da Rede Globo).

Ethel tinha treze anos quando perdeu a visão e os movimentos do corpo durante uma cirurgia para a retirada de um falso tumor cerebral. Aos quinze, conseguiu recuperar os movimentos, mas não a possibilidade de enxergar. Teve que reaprender tudo que já sabia fazer: andar, comer, ler, escrever, vestir-se.

Estudou no Instituto Benjamim Constant no Rio de Janeiro, escola especializada para deficientes visuais, onde aprendeu a conviver com a nova situação. Fez o curso de Português-Inglês na universidade e especializou-se em educação e reabilitação de deficientes visuais.

Em 1973, Ethel obteve sua primeira vitória: foi a primeira professora deficiente visual a ingressar no magistério público do antigo estado da Guanabara. Durante quinze anos, ela trabalhou no Instituto Helena Antipoff, junto à Secretaria Municipal de Educação. Outros doze anos foram dedicados ao trabalho no Instituto Municipal de Medicina Física e Reabilitação Motora Oscar Clark, da Secretaria Municipal de Saúde. Desde 1999 realiza, na Fundação Municipal Francisco de Paula, da Prefeitura do Rio de Janeiro, um trabalho de sensibilização junto à comunidade, que busca o melhor relacionamento entre pessoas com e sem deficiência. Ethel também é consultora da área de deficiência visual no Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio) e faz a coordenação de eventos do projeto Dosvox, desenvolvido no Núcleo de Computação Eletrôni-

ca da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Ela nos falou sobre a sua trajetória marcada por conquistas que significam muito para os deficientes visuais no nosso país. Apesar das dificuldades, Ethel conta suas histórias com bom humor e guarda vitórias importantes em sua jornada.

Deixo aqui minha gratidão ao engenheiro civil Aroldo Abussafi Figueiró (in memorian) pois foi ele quem me apresentou a Ethel.

Gem – personagem inesquecível

Apesar de todo seu alto astral, Ethel contou que o início da sua luta não foi fácil. Ela sentia o problema de andar na grande cidade em que mora – o Rio de Janeiro. Sua insegurança vinha do medo de enfrentar as ruas e da falta de confiança na bengala longa. Teve então a ideia de contar com um cão guia, que também reforçava sua possibilidade de evitar o isolamento e o sedentarismo, comuns em pessoas com deficiência visual.

O ano de 1997 marcou a entrada do labrador Gem em sua história. Tudo começou quando, em fevereiro, Ethel se inscreveu no programa gratuito da Guide Dog Foundation For The Blind, em Nova Iorque. Em outubro, ela foi chamada para um treinamento de 25 dias e, um mês depois, voltava ao Brasil. Desembarcou no aeroporto internacional Tom Jobim, no Rio, conduzida pelo labrador.

Gem era o primeiro cão guia na cidade e a novidade provocava nas pessoas reações de medo ou curiosidade. Além de enfrentar mais essa dificuldade, Ethel e seu companheiro aprendiam a superar o calçamento irregular das ruas, os postes, telefones públicos e outros obstáculos nas calçadas, instalados por empresas ou moradores de edifícios. Pior, porém, era a rejeição à presença de Gem.

Ativa e participante nas lutas sociais, Ethel enfrentou

o problema e, em 2006, esteve no grupo de cerca de dez deficientes visuais que ajudou no processo de regulamentação da Lei Federal n. 11.126, de 2005, que permite o acesso de cães guia a todos os lugares públicos. Com isso, garantiu o direito de efetivamente circular com Gem em teatros, meios de transporte e locais públicos. Essas conquistas, a maioria envolvendo decisões na área legislativa, abriram novos espaços para outras pessoas com deficiência visual.

A palestra de Ethel representou um marco para Campo Grande e foi um divisor de águas para mim, particularmente. O contato com ela serviu para mudar alguns conceitos que eu tinha em mente na época. Nós nunca tínhamos tido aqui alguém falando sobre acessibilidade, muito menos com uma abordagem otimista. Eu sempre me emocionava ao ouvir relatos de pessoas com deficiência. Mas Ethel falou de forma tão objetiva, que conseguiu nos fazer enxergar a situação de forma mais racional, deixando claro que as pessoas com deficiência não têm mais tempo a perder. Algumas já são pessoas de idade e sofreram uma vida inteira de dificuldades; outras são jovens ou pais de jovens com deficiência que esperam poder ir para escola, circular livremente, ter acesso ao lazer. Para eles a compaixão emocional não significa a solução dos problemas. Eles precisam de ação, de mudanças imediatas. Foi o que a abordagem da Ethel me fez ver de imediato.

Por isso, quando abraçamos a causa, nós já estávamos cientes desta urgência; veio daí o envolvimento e dedicação da nossa parte para buscarmos fazer a diferença o mais rápido possível. Com toda essa motivação, em 2007 assumi a presidência do Sindicato Intermunicipal da Indústria da Construção do Estado de Mato Grosso do Sul (Sinduscon-MS) e permaneci até o final do ano de 2008, para assumir, em janeiro de 2009, a presidência do Crea-MS.

Guia Prático para Construção de calçadas uma vitória para a causa

Por acreditarmos que possibilitar o livre acesso é um dever de todo profissional ligado à construção civil e ao planejamento das cidades, nós publicamos em 2008 o GUIA PRÁTICO PARA CONSTRUÇÃO DE CALÇADAS. O trabalho foi resultado de uma grande mobilização que envolveu órgãos públicos, privados, universidades e a sociedade em diversas discussões sobre o tema acessibilidade.

A calçada ideal melhora a qualidade de vida das crianças, dos trabalhadores, da gestante, dos idosos, dos pedestres que têm pressa e também daqueles que a usam para passear. Ela respeita as pessoas com mobilidade reduzida porque garante a oportunidade de acesso a todos os cidadãos. Por isso, as orientações contidas no Guia visaram amparar, com informações técnicas, os profissionais responsáveis pela organização do espaço urbano, apresentando informações úteis também a toda população.

O Guia foi idealizado por um trio de profissionais: eu e o colega Marcelo Machado, engenheiros civis, e Milena Adri, arquiteta. Convidamos também para nos ajudar na redação e organização das informações do Guia a engenheira civil e coordenadora do curso de Engenharia Civil da Universidade Anhanguera-Uniderp da época, Vanda Zanoni, e a arquiteta Heloísa Mesquita.

A realização do trabalho concretizou-se também com o apoio de muitas instituições importantes do estado: Crea-MS, SindusconMS, Prefeitura e Câmara Municipal de Campo Grande, Associação Brasileira de Cimento Portland (ABCP), Instituto de Engenharia de MS (IEMS) e Instituto de Arquitetos do Brasil (IAB-MS).

A segunda edição do Guia foi atualizada com legis-

lações, conceitos de termos, principais irregularidades comumente cometidas, instalação de mobiliários urbanos e dimensões e materiais adequados para a execução de passeios públicos. O GUIA PRÁTICO PARA A CONSTRUÇÃO DE CALÇADAS foi distribuído gratuitamente pelo Crea-MS.

Este Guia já viajou o Brasil, sendo apresentado em vários estados. Já fizemos até a versão dele para o espanhol e para o inglês e o levamos para países do Mercosul, para o Chile, para Cuba, para alguns países da Europa como Portugal e Espanha. Até à China este material chegou, quando fomos convidados para participar de uma feira internacional de tecnologia. O que eu observei lá é que Pequim e Xangai são impecáveis no quesito acessibilidade. Como foram reconstruídas, estas cidades já foram refeitas com as concepções de sustentabilidade e acessibilidade – é admirável. O caminho é longo, mas a gente chega lá.

O trabalho cresce nacionalmente

Em 2009, conquistei uma importante representatividade: a coordenação do Grupo de Trabalho Acessibilidade do Colégio de Presidentes do Sistema Confea/Crea. Apesar de normalmente a coordenação do grupo mudar de Estado a cada ano, pelo trabalho desenvolvido, acabei ficando por três anos consecutivos com esta responsabilidade. Foi muito bom. Esse foi mais um dos motivos que nos levaram a crer que estávamos no caminho certo, que as nossas iniciativas em favor da acessibilidade estavam refletindo positiva e concretamente.

Viajando pelo Brasil e trabalhando com os outros presidentes dos conselhos regionais, observei que muitos estados estão superavançados no tocante à acessibilidade. Mi-

nas Gerais e Paraná são bons exemplos. Mas, mesmo os que ainda estão iniciando este trabalho, já possuem uma ótima disseminação desta consciência. Hoje em dia ninguém consegue fazer uma obra, reforma ou ampliação de construção sem que o projeto obedeça aos critérios de preservação da acessibilidade. Além dessa ser uma exigência legal, ela está em perfeita harmonia com o juramento que nós fizemos de usar a tecnologia para melhorar a qualidade de vida das pessoas.

Contribuições importantes

Muitas pessoas se aproximaram deste trabalho e tiveram participação fundamental para o desenvolvimento dele. Uma delas é o Edison Passafaro, paulistano que ficou paraplégico em um acidente com uma arma aos 19 anos. Em 1988, com 27 anos, Passafaro fez uma viagem de três meses pela Europa a bordo de sua cadeira de rodas. Três anos depois, participou de uma expedição de mergulho com a equipe de Jacques Cousteau nas ilhas Fidji, no Oceano Pacífico. Em 1994, desceu 150 quilômetros de corredeiras em um bote inflável no Nepal. Sua vida profissional também está repleta de peripécias. Passafaro já foi analista de sistemas, gerente de empresa e tocou teclado em uma banda de rock. Ele afirma que não quer se sentir um condenado e tem atuado firmemente para incentivar as pessoas com deficiência a levar uma vida independente conceito nascido e aperfeiçoado nos Estados Unidos, que agora é crescente no Brasil.

Passafaro fez também um trabalho maravilhoso como secretário executivo da Comissão Permanente de Acessibilidade da prefeitura de São Paulo. Um deles foi o programa São Paulo Sem Barreiras, que propunha se colocasse em prática o que já era previsto pela lei. Além das ações da Pre-

feitura, como rebaixamento de guias, criação de vagas em vias públicas e ordenamento de orelhões, a ideia do programa foi orientar empresários sobre adaptações necessárias em edificações.

Passafaro veio a Mato Grosso do Sul em 2007 para um *workshop* de sensibilização e orientação em acessibilidade, mobilidade urbana e desenho universal, por meio da Comissão de Acessibilidade e do Instituto de Engenharia de Mato Grosso do Sul (IEMS), com o apoio da Fundação Manoel de Barros.

Ele falou do objetivo de voltar os olhos dos profissionais da área tecnológica, de gestão pública e empresarial para as propostas de mobilidade urbana e Desenho Universal contidas nas Leis Federais n. 10.048/00 e n. 10.098/00, no Decreto Regulamentador n. 5.296/04 e também dos critérios de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

A ideia era contribuir para o processo de transformação técnica e cultural dos profissionais comprometidos com a construção democrática e inclusiva das cidades. Ele nos ajudou muito a formar esses novos conhecimentos e também nos inspirou a agir de forma prática.

Engenharia e arquitetura inclusivas

Banheiros para usuários de cadeiras ou pessoas com mobilidade reduzida, rampas, plataformas, elevadores acessíveis, pisos táteis, sinalização inclusiva, barras de apoio – quem escuta falar desse aparato disponível no mercado em prol da acessibilidade não se espanta. Mas não é tão longínquo o tempo em que a arquitetura se baseava no homem padrão ou dito normal, excluindo as pessoas com algum tipo de limitação ou deficiência e negando-lhes o direito de ir e

vir, de estudar, trabalhar e ter uma vida no mínimo digna.

Graças às manifestações da sociedade e leis específicas, o olhar sobre as diferenças humanas está mudando. Pouco a pouco, novos conceitos e condutas são incorporados pela sociedade. A arquiteta e engenheira de segurança do trabalho Milena Rosa Di Giácomo Adri Faverão, é parceira desde o início no trabalho de transformação do nível de acessibilidade em Mato Grosso do Sul.

Trabalho relatado pela Arquiteta Milena Adri

Em Campo Grande o nosso trabalho começou a crescer à medida que nós, procuramos parceiros como a Prefeitura Municipal e o Ministério Público para termos respaldo no intuito de melhorar a acessibilidade dos edifícios de uso público e coletivo, baseando-nos na legislação.

Nós víamos as pessoas com deficiência passando por sérias dificuldades, muitas vezes até sem sair de casa pela falta de ônibus adaptados ou, ao menos, uma calçada transitável para que pudessem se locomover. Percebendo estas e outras dificuldades, tivemos mais vontade de buscar transformações imediatas.

À primeira vista, a situação era tão adversa que parecia não ter solução. Mesmo assim, aquela realidade tocou fundo o nosso coração e vimos ali uma grande oportunidade, com a possibilidade de transformação daquele

contexto através do conhecimento técnico que nós tínhamos. Ainda assim, sabíamos do difícil trabalho que teríamos à frente e que os resultados poderiam demorar a aparecer.

A Comissão de Acessibilidade foi ampliada com a participação de representantes de entidades de classes, de famílias das pessoas com deficiência, com o Ministério Público

Estadual e com a Prefeitura Municipal – juntos contribuindo para a melhoria da qualidade de vida de todos.

Fizemos vários seminários e inúmeras fiscalizações preventivas integradas. Para isso nós usávamos a legislação existente, principalmente a NBR 9050 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), que é a principal norma de uma série focada na acessibilidade de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, idosos, obesos e gestantes, atendendo a todas as disposições do Programa Brasileiro de Acessibilidade Urbana, o Brasil Acessível, lançado pelo Ministério das Cidades para implementar o Decreto n. 5.296, de 2004. Esta norma contém todas as informações de como as construções devem ser executadas. Atualmente a NBR 9050 está sendo revisada e finalizada para publicação.

Começamos as fiscalizações pelos órgãos públicos federais, estaduais e municipais. Em seguida, partimos para os prédios privados de uso coletivo. O trabalho funcionava da seguinte forma: o nosso grupo técnico agendava uma visita a um determinado órgão. Muitas vezes contávamos com a participação de pessoas com deficiência durante a fiscalização para que elas pudessem apontar as maiores dificuldades encontradas no local, contribuindo efetivamente com o nosso trabalho técnico. Chegando lá, fazíamos uma vistoria verificando tudo. Como era o acesso ao local? Tinha rampa? Tinha corrimão? Estava dentro da norma? E o banheiro era adaptado? Alguns locais tinham acessibilidade zero. Quando isso acontecia, ali mesmo nós já nos sentíamos constrangidos porque a pessoa que nós levamos não teria como entrar. O segurança do local teria que carregar a pessoa até lá dentro? Isso tudo era proposital para os representantes do órgão visitado observarem na prática a dificuldade que estavam impondo a uma pessoa com deficiência que fosse ali.

Neste momento, nós orientávamos sobre tudo que poderia ser feito para tornar o local acessível. E não só isso. Expedíamos um relatório apontando tudo que necessitava de correção para garantir a acessibilidade da instituição visitada. Como as nossas avaliações eram baseadas na lei, nós enviávamos o relatório também para o Ministério Público Estadual, para que fossem tomadas as providências necessárias e as mudanças acontecessem de fato. O Crea não tem atribuição legal para exigir as adaptações, mas pode orientar. Víamos isso como um trabalho de responsabilidade social com iniciativa do Conselho de orientação à sociedade.

O trabalho foi crescendo. Fizemos fiscalizações em todo o interior de Mato Grosso do Sul, em órgãos públicos, locais de uso coletivo, praças, instituições financeiras. Graças a estas ações, muitas edificações de MS já estão acessíveis. Nas que ainda não estão adaptadas, ao menos, as pessoas responsáveis já estão cientes do que fazer para torná-las acessíveis. Este trabalho foi iniciado em 2008 e continua até hoje.

Um novo conceito

O Desenho Universal nasceu nos anos 60, nos Estados Unidos, como uma resposta à discussão sobre a padronização do homem, definindo um projeto de produtos e ambientes que pudessem ser usados por todos, na sua máxima extensão possível, sem necessidade de adaptação ou projeto especializado para pessoas com deficiência. O tema começou a ser discutido no Brasil vinte anos depois, com o objetivo de promover a conscientização sobre a acessibilidade. E agora vem sendo apregoadado em normas e leis e é tema obrigatório na estrutura curricular dos cursos universitários correlatos, para formar profissionais capazes de atender às novas exigências e premissas. Um projeto universal inclui

produtos acessíveis para todas as pessoas, independentemente de suas características pessoais, idade ou habilidades. A meta é que, qualquer ambiente ou produto seja, alcançado, manipulado e usado, independentemente do tamanho do corpo do indivíduo, de sua postura ou mobilidade.

O Desenho Universal também valoriza o desenvolvimento do usuário ao longo de sua vida, uma vez que suas características e atividades mudam de acordo com a fase. A criança, por exemplo, de dimensões menores, não consegue alcançar ou manipular uma série de objetos, por não serem seguros ou porque não foram pensados para elas.

Assim também os idosos, com menor resistência, mais baixos, com audição reduzida e outras dificuldades que atrapalham a execução de várias atividades. Além das situações provisórias, como uma fratura, um torcicolo, ou uma gestação; ou a aquisição inesperada de alguma deficiência, seja ela física, psíquica ou sensorial, que pode dificultar a rotina das pessoas.

Seguindo o conceito do Desenho Universal, entendemos que o ser humano normal é precisamente o ser humano diverso e é isso que nos enriquece como espécie. Portanto, a normalidade é que os usuários sejam muito diferentes e que os projetos propiciem usos distintos.

Princípios básicos do Desenho Universal

- Acomodar pessoas de diversos padrões ou em diferentes situações (altos, baixos, em pé, sentados).
- Reduzir a quantidade de energia necessária para utilizar produtos ou ambientes.
- Adequar ambientes e produtos para que sejam mais compreensíveis considerando inclusive as pessoas com perdas visuais ou auditivas que necessitam de soluções especiais, através de cores vibrantes ou sinais sonoros.

- Inter-relacionar produtos e ambientes que devem ser concebidos como sistemas e não mais como partes isoladas.

Um bom negócio

Vale a pena um empresário investir na acessibilidade do seu empreendimento? A resposta é sim. A adaptação para pessoas com deficiência democratiza o acesso, fideliza consumidores e promove atendimento digno e responsável. Para os empresários, a adaptação de todo o comércio pode ser uma oportunidade para conquistar clientes em potencial. Felizmente, rampas, escadas, sanitários, portas, mobiliários, corredores e elevadores com dimensões corretas já podem ser observados em muitos estabelecimentos. No entanto, ainda há muitas lojas que não são adaptadas e apresentam dificuldades de acessibilidade já em sua entrada: inclinação indevida de rampas, pisos escorregadios e falta de sinalização são alguns dos muitos itens que devem ser observados. Sem dúvida, os clientes optam por estabelecimentos preparados para recebê-los, que oferecem as facilidades de que eles precisam.

Quanto custa?

Mais uma boa notícia: por incrível que pareça, investir em acessibilidade é sinônimo de redução de custos. Não há qualquer dificuldade em se construir um imóvel priorizando a acessibilidade. Em números, o acréscimo não é maior de 1,5% do valor total da obra. No entanto, este custo torna-se consideravelmente maior se uma construção for adaptada depois de construída, cerca de 25% do valor total da edificação. Um detalhe que chama a atenção ao se construir um novo imóvel é, por exemplo, o tamanho das portas: em vez de utilizar uma porta de 60 cm, por que já não utilizar 80 cm,

no mínimo, em todas? Esse é apenas um dos exemplos que devem ser considerados. A ABNT NBR 9050 possui todas as informações, de forma simples, sobre como fazer as adaptações. As pessoas devem considerar que, ao ficarem idosas, precisarão de banheiros acessíveis e seguros; que poderão ter uma deficiência temporária ao sofrer algum acidente ou alguma cirurgia, por exemplo, e que precisarão de fácil acesso. É tudo questão de consciência e planejamento.

O Governo Federal, por meio da Portaria n. 93, de 24 de fevereiro de 2010, orienta estados e municípios a adaptarem, no mínimo, 3% das unidades habitacionais ao uso de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. Contudo, a adaptação das moradias é ainda mais comum de ser vista. O Brasil, com um pouco mais de 204 milhões de habitantes, é o quinto país mais populoso do mundo, ficando atrás apenas da China, Índia, Estados Unidos e Indonésia. No país, segundo o Censo Demográfico de 2010, 45 milhões de brasileiros disseram ter algum tipo de deficiência. Um estudo realizado recentemente pelo engenheiro civil capixaba Radegaz Nasser Júnior apontou que os imóveis sofrem uma valorização entre 3,3% e 4,5% se forem adaptados para receber pessoas com deficiência.

Formação profissional

Infelizmente, os princípios do Desenho Universal e o conhecimento das normas estão sendo divulgados de forma superficial na graduação dos cursos da área da construção civil. Uma das medidas necessárias para a melhoria da formação destes profissionais é a inserção de uma disciplina sobre acessibilidade na estrutura curricular dos cursos de graduação que ensine os estudantes, oficialmente, a criar projetos que permitam o acesso de todos.

Hoje em dia, um projeto arquitetônico de novas edificações só é aprovado se respeitar rigorosamente a legislação específica de acessibilidade. A lei diz que novos empreendimentos, tanto de uso coletivo quanto de uso público, devem ser construídos de acordo com os princípios do Desenho Universal. Assim também as edificações, de uso público e privado, devem adequar-se, já que, segundo a lei, a não adequação incorrerá na não liberação do alvará de funcionamento concedido pelas Prefeituras Municipais. Por isso, é primordial a formação de profissionais capazes de projetar ambientes acessíveis e sem barreiras, capacitando-os para o atendimento dos quesitos legais.

Responsabilidade da classe

É importante que todos os profissionais envolvidos na concepção dos espaços urbanos tomem conhecimento das normas técnicas e legislação vigentes sobre a acessibilidade. As normas e leis, que estão disponíveis gratuitamente na internet, devem servir como fonte de consultas para todos os profissionais da engenharia e arquitetura para a realização de seus projetos, sejam eles de construção, instalação ou adaptação.

É papel dos engenheiros e arquitetos mostrar à sociedade que as pessoas com limitações têm os mesmos direitos daquelas que podem caminhar livremente pelas ruas. Não pode ser negado a essas pessoas o direito de ir e vir, de estudar, trabalhar, de frequentar o comércio ou mesmo ir a uma apresentação teatral, por exemplo. Nesse sentido, os profissionais da área da construção civil devem elaborar todos os seus projetos sob o prisma da acessibilidade, possibilitando que os espaços sejam utilizados com autonomia e segurança por qualquer pessoa.

Capítulo 5

A LBI e a Acessibilidade

Senadora Mara Gabrilli

A construção da LBI é um marco da nossa luta por direitos.

Quando penso na construção da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), olho para trás e me orgulho do que conquistamos – por mais incipiente que este movimento ainda pareça. Temos ainda uma jornada a percorrer, a começar pelo entendimento desta Lei que é tão plural e precisa ser compreendida em sua plenitude.



Foram mais de 15 anos de tramitação e um árduo trabalho de consultas e audiências públicas por todo o Brasil, para construir uma lei feita pelas próprias pessoas com deficiência. É uma honra ter sido a relatora do texto quando fui deputada federal. Construimos uma legislação robusta, inovadora e que garante direitos em áreas fundamentais na vida das pessoas com deficiência.

Na educação, por exemplo, a Lei Brasileira de Inclusão prevê multa e reclusão ao gestor que recusar ou dificultar o acesso ao aluno com deficiência. Isso significa que nenhuma escola particular pode hoje cobrar taxa extra de qualquer aluno com deficiência ou recusar sua matrícula. Prática até então recorrente no Brasil.

Na área da saúde, as operadoras de planos e seguros privados já têm a obrigação de garantir à pessoa com deficiência, no mínimo, todos os serviços e produtos ofertados aos demais clientes. Além disso, essas empresas estão proibidas de recusar pacientes com deficiência ou cobrar a mais deste público. Direitos que já estão em vigor e devem ser respeitados e, quando não, exigidos por seus titulares. A LBI também determina que a reabilitação é um direito universal. Ou seja, nenhum serviço desse cunho pode se recusar a atender pessoas com deficiência, alegando critérios desproporcionais e excludentes.

Na área de mobilidade urbana, a LBI passou a responsabilidade da gestão das reformas de calçadas ao Poder Público. A legislação alterou o Estatuto da Cidade (Lei 10.257/2001) para exigir da União, por iniciativa própria e em conjunto com os estados, do Distrito Federal e dos municípios, a promoção da melhoria das condições das calçadas. Isso significa que agora todo gestor público municipal é obrigado a elaborar um plano de rotas acessíveis, no âmbito de seus planos diretores.

Ou seja, prefeituras de todo o Brasil, são obrigadas a liderar o processo de reforma e manutenção das nossas calçadas e o não cumprimento desta diretriz pode resultar em punição ao gestor e até perda do mandato.

Ainda propomos programas no mercado de trabalho. Empresas que contratarem pessoas com deficiência para participar de programas de capacitação têm hoje a obrigação de empregá-las durante o mesmo período, garantindo assim não apenas a qualificação, mas um trabalho simultaneamente. Mas para que isso funcione na prática, as empresas precisam ser fiscalizadas.

Pensando em direitos ainda mais distantes da realidade do brasileiro com deficiência, mas não menos transformadores, como o acesso à arte, à cultura e ao lazer, a LBI

estabeleceu o direito de escolha ao público com deficiência em casas de shows e espetáculos, que agora devem ofertar acessibilidade em todos os setores do espaço, não mais em áreas segregadas. E os estabelecimentos precisam se adequar à nova lei e se conscientizar de que se trata de um direito do público com deficiência, que é tão consumidor quanto qualquer outra parcela da população.

Já para as salas de cinema de todo o Brasil, o prazo é de até 1º de janeiro de 2023 para que elas se adaptem à exigência da LBI, que prevê que as salas de cinema ofereçam, em todas as sessões, recursos de acessibilidade para a pessoa com deficiência. Pensem o quão gratificante será para um cego ou para um surdo (ou aos dois juntos, por que não?) poder pegar um cineminha e ter janela de Libras, legenda (*closed caption*) e audiodescrição?

Lembrando também que o acesso à leitura de todo o cidadão cego não pode mais ser subtraído. As editoras de livros devem ofertar todos os seus títulos também em formato acessível. A LBI traz bem claro em sua redação que as editoras não podem, sob nenhum argumento, negar essa oferta. Cabe-nos agora cobrar para que este direito seja respeitado.

No Código Civil, a mudança também é transformadora: respeita o direito ao amor. Pessoas com deficiência intelectual, que até então tinham seus direitos civis ignorados, hoje já podem se casar sem autorização da Justiça. Esses cidadãos agora podem votar e ser votados.

Não posso deixar de lembrar que há importantes artigos ainda pendentes de regulamentação, como o instrumento de avaliação da deficiência no Brasil, entre outros.

Vale ressaltar que todas as propostas da Lei Brasileira de Inclusão, a começar por seu próprio nome, emanam de mãos, mentes e corações que trabalharam juntos, deixando de lado qualquer bandeira ou ideologia partidária.

Foram inúmeras audiências por todo o Brasil, além

de uma consulta pública que durante seis meses ficou disponível no portal e-Democracia. Nessa plataforma, surdos e cegos, pela primeira vez no Brasil, puderam contar com recursos de acessibilidade que possibilitaram a participação plena destas pessoas, as quais puderam sugerir alterações a uma lei que é delas e para elas.

Somos um contingente de brasileiros com deficiência e a pandemia trouxe à tona a extrema desigualdade sofrida por esse segmento, que ainda é o último a ser pensado em todos os momentos, inclusive nos de calamidade. Em ano de eleições majoritárias e proporcionais, gestores públicos têm a chance de abater dívidas históricas com essa população, implementando políticas públicas inclusivas de verdade. O Norte é a LBI, mas a implementação precisa partir de esforços de todos.

A LBI, maior exemplo de construção coletiva de uma legislação produzida no Brasil, além de ter pautado democracia no Congresso Nacional, mostrou que a causa da pessoa com deficiência não representa uma única bandeira, mas uma missão. Uma missão grandiosa que pode mudar os rumos do nosso país, para melhor e para todos.

Acessibilidade na política

História de vida:

Mara Gabrilli tinha 26 anos quando sofreu um acidente de carro que a deixou tetraplégica. Passou cinco meses internada (“meses eternos”, segundo ela) – dois deles respirando com a ajuda de aparelhos. Nunca mais moveu um músculo do pescoço para baixo. Faltam-lhe os movimentos do corpo, mas sobra-lhe inquietude.

“Depois de fazer minha reabilitação, quando voltei ao Brasil, senti na pele as dificuldades enfrentadas por uma pessoa com deficiência na cidade de São Paulo. Fundei uma ONG e comecei a trabalhar nessa área. Sem saber e sem querer, foi através da ONG, fomentando pesquisa científica para cura de paralisias e investindo em atletas com deficiência, que comecei a fazer política. Em 2005 assumi a Secretaria da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida da Prefeitura de São Paulo, e atuei mais com uma função pedagógica, orientando os demais secretários e levando um olhar inclusivo para a administração pública. Hoje, já são mais de cem órgãos desse tipo espalhados pelo Brasil. Dois anos depois, passei a atuar como vereadora de São Paulo, conseguindo aprovar leis importantes que já melhoraram a vida de muita gente de lá. Agora, como deputada federal, tenho dado minha contribuição em nível nacional, com leis e programas que são diretrizes para todo o país. E isso, sem dúvida, é muito satisfatório”, conta.

Mara Gabrilli foi eleita deputada federal nas eleições 2010 com 160.138 votos, para a legislatura 2011-2014. É também ex-vereadora na Câmara Municipal de São Paulo (2007-2010). Nas eleições 2008, quando reeleita vereadora, foi a mulher mais votada do Brasil com 79.912 votos.

Em 1997, fundou a ONG Projeto Próximo Passo com

o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência. “Eu não era o tipo de pessoa ligada à política, mas, quando comecei a batalhar no Projeto Próximo Passo, vi a dificuldade de várias pessoas com deficiência que não tinham a chance de ter dignidade. Não tinham acesso a transporte adaptado, não podiam trabalhar, não tinham acesso às políticas públicas do governo.

Nesta época, mesmo não envolvida na política, eu já buscava mudanças e acabei me tornando conhecida no meio inclusivo. Eu era amiga da filha de José Serra, que conhecia a minha história e me convidou para comandar a Secretaria Especial da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida, um órgão inédito no país e que teve extrema importância, tanto na minha vida quanto na de outras pessoas com deficiência.

A Secretaria abriu caminho para a minha vida política e para que o segmento tivesse um representante. Atualmente, a situação evoluiu e na própria Câmara Federal onde legislo existem mais dois deputados usuários de cadeiras de rodas”, conta Mara.

Pioneirismo

Como titular da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida (SMPED), Gabrilli desenvolveu dezenas de projetos em infraestrutura urbana, educação, saúde, transporte, cultura, lazer, emprego, entre outros. Isso resultou no aumento de 300 para cerca de 3 mil do número de ônibus acessíveis com bancos largos para obesos e piso baixo; na reforma de 400 quilômetros de calçadas adaptadas, inclusive na Avenida Paulista, que, com rampas, piso tátil e semáforos sonoros, se tornou modelo de acessibilidade na América Latina; na criação de 39 núcleos municipais de reabilitação física e saúde auditiva; no emprego de mais de mil trabalhadores com algum tipo de

deficiência; nas versões em Braille ou áudio de todos os livros das bibliotecas municipais (Ler pra Crer); na ida de 14 mil pessoas com deficiência ao cinema, teatro e exposições, entre outros, que só vêm crescendo em número nas gestões que a sucederam.

Durante sua atuação na Câmara Municipal de São Paulo, Mara protocolou 60 projetos de lei que trouxeram mudanças na cidade para melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, mas que, no fim das contas, beneficiaram toda a população. Sete projetos de lei foram aprovados e se tornaram leis municipais. Entre eles os que criam os importantes programas para a metrópole: Central de Intérpretes de Libras e Guias Intérpretes para Surdocegos (Lei n. 14.441/2007); a que torna lei o Programa Municipal de Reabilitação da Pessoa com Deficiência Física e Auditiva, determinando a implantação de novos serviços de reabilitação nas 31 subprefeituras da capital (Lei n. 14.671/2008); o Plano Emergencial de Calçadas (PEC), que permite que a Prefeitura reforme e revitalize as calçadas em vias estratégicas onde estão localizados os diversos equipamentos públicos e privados essenciais à população – correios, escolas, hospitais, etc. (Lei n. 14.675/2008); e a que cria o Programa Censo Inclusão, que prevê o levantamento detalhado com perfil socioeconômico dos cerca de 1,5 milhão de pessoas com deficiência na capital paulistana (Lei n. 15.096/2010).

Com a experiência acumulada de ajudar a melhorar a vida das pessoas com deficiência na cidade de São Paulo, Mara decidiu expandir esse trabalho para todo o país e candidatou-se a deputada federal, sendo eleita com 160.138 votos. Ela afirma querer transformar ainda mais, discutindo questões como inclusão educacional, acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), acessibilidade e pesquisas científicas em âmbito nacional: “Como vereadora esbarrava dia-

riamente em questões de legislação nacional. São cerca de 30 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência e é preciso aumentar a conscientização das pessoas e realizar efetivas transformações, através de um trabalho específico nessa legislação”, afirmou Mara.

Apesar das dificuldades, Mara Gabrilli diz que a situação avançou em diversos aspectos, embora esteja muito abaixo do necessário. “Em meados do ano de 2001, havia cem pessoas com deficiência contratadas sob a CLT (Consolidação das Leis do Trabalho) e hoje esse número já chega a 330 mil. Então, há algo para comemorar”, destaca. Ela avalia que o setor da saúde evoluiu demais e, se tivesse quebrado o pescoço hoje, teria feito sua reabilitação aqui e nem precisaria viajar para os EUA, como fez na época do seu acidente.

Entre os exemplos positivos, ela destaca a Rede de Reabilitação Lucy Montoro, Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) e a Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação.

Mara Gabrilli diz ter muito apoio de outros parlamentares na causa. “Quando cheguei à Câmara dos Deputados me surpreendi positivamente. Além dos dois deputados cadeirantes que existem, a Rosinha da Adefal (AL) e o Walter Tosta (MG), existem outros deputados que trabalham efusivamente pela pessoa com deficiência, como o Eduardo Barbosa (MG), o Otávio Leite (RJ), o Romário (RJ) e o Luiz Henrique Mandetta (MS). São parlamentares comprometidos com a causa, que me procuram para discutir propostas e com os quais sei que posso contar para as questões relacionadas às pessoas com deficiência”, afirma.

Alcance do trabalho

Mara foi eleita a Paulistana do Ano (2007) pela revista VEJA São Paulo, figurou entre os Cem Brasileiros Mais In-

fluentes (2008) das revistas ISTO É e ÉPOCA e foi finalista do Prêmio Cláudia 2008 na categoria Políticas Públicas.

Perguntei a ela se acreditava que a sua figura tem inspirado iniciativas concretas por todo o Brasil. Ela respondeu que é sempre gratificante saber que sua trajetória inspira a de outras pessoas, mas confessou que nunca teve essa ambição. “O que acredito é que posso contribuir com meu trabalho, para que ele sim se torne um modelo e fonte de inspiração para que outros gestores enxerguem e trabalhem pela questão da acessibilidade. E, claro, para que as próprias pessoas com deficiência se sintam agentes ativos, capazes de transformar suas realidades.

“Muita coisa já melhorou quando pensamos que há pouco tempo não existia sequer um órgão que gerisse políticas para nossa população. Claro que tudo ainda caminha lentamente, contudo, o que considero mais importante, e sempre bato nesta tecla, é a informação. E neste sentido avançamos, pois, o tema inclusão passou a ser discutido em várias esferas da sociedade, na política, inclusive. O governo começou agora a prestar atenção a esta parcela da população e pensar em políticas públicas que incluam a pessoa com deficiência em todas as áreas de interesse público – em especial na educação e saúde, que o déficit é de chocar”, avalia Mara.

Segundo a deputada, o Brasil ainda tem muito, mas muito mesmo a caminhar para que as políticas públicas contemplem o cidadão com deficiência em todos os setores. Mas acredita que da mesma forma que a educação pode transformar uma nação, ela também está intimamente ligada à inclusão social da pessoa com deficiência. Enquanto as escolas do Brasil continuarem sem acesso, recusando a matrícula de alunos com deficiência, essa população não terá acesso a tudo que pode lhe proporcionar uma condição de vida melhor: mercado de trabalho, reabilitação, cultura,

lazer... Ela avalia que a educação é a porta de entrada para que o cidadão tenha acesso a outras políticas públicas.

Ao longo do caminho, Mara avalia que o despreparo é ainda maior que o preconceito em relação a pessoas com deficiência. “Acredito que a discriminação acontece por falta de informação. Durante muitos anos as pessoas com deficiência ficaram esquecidas pela sociedade. Quando assumi a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida de São Paulo, em 2005, minha assessoria de imprensa tinha dificuldades para colocar pautas na mídia. Repórteres diziam que o assunto era triste, que não era legal fazer uma matéria sobre isso. Hoje, esse cenário mudou. Não tem um dia que o assunto não esteja nas páginas dos jornais, nas TVs. O olhar de ‘coitadinho’ está mudando e as pessoas com deficiência estão passando a ser vistas como membros da sociedade, do cotidiano das pessoas. É um processo lento, mas que está avançando”, afirma.

Mercado de trabalho

2013 é o ano Ibero-americano para inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Perguntei à deputada como ela avalia as leis trabalhistas brasileiras e o cumprimento delas no tocante às pessoas com deficiência. A questão do mercado de trabalho da pessoa com deficiência precisa ser analisada por vários ângulos. Por exemplo, não basta ofertar vagas de emprego para estas pessoas, se antes de chegar ao mercado de trabalho elas não tiveram acesso à reabilitação e educação porque não conseguiam sair de casa pela falta de acessibilidade.

Outra coisa que deve ser pensada é que para chegar ao local de trabalho essas pessoas passam por outros obstáculos: falta de acessibilidade nas calçadas, no transporte público, só para citar alguns. Não é por acaso que elas chegam ao mercado de trabalho sem qualificação. E aí nasce o grande

gargalo: as empresas não contratam porque alegam a falta de capacitação, mas sem oportunidades como estas pessoas conseguirão se capacitar? Definitivamente, os empresários brasileiros precisam apostar mais neste mercado e investir no potencial da pessoa com deficiência. A lei de cotas tornou possível o acesso das pessoas com deficiência ao mercado de trabalho. Claro que, pelo princípio de inclusão, estas pessoas deveriam ser contratadas por sua capacidade como profissional e não por sua deficiência, no entanto, só foi por meio da lei que as empresas começaram a contratar estas pessoas.

Sobre este assunto, Mara Gabrilli afirma que não se constroem obras com acessibilidade por obrigação e sim porque há um nicho de pessoas consumidoras; e isso só foi possível com o advento da lei de cotas e inclusão. Para realmente garantir que a lei funcione e seja bem aplicada é preciso existir fiscalização no que diz respeito ao seu cumprimento, além de um programa de qualificação profissional. E quanto a este tipo de investimento ainda estamos atrasados, uma vez que todas essas questões esbarram na educação, área carente de investimentos no país.

A calçada, você e o outro

Leia a seguir texto publicado em 2013 no site Vida Mais Livre em que a deputada Mara Gabrilli trata de um assunto que acredito ser um dos mais importantes para garantir a mobilidade urbana: as calçadas. “Você já parou para pensar em como as calçadas têm ligação com as nossas vidas? Não só por nos ligar aos serviços e lugares que fazem parte de nossas histórias, mas por serem em sua essência um elo de concreto, que sob nossos pés, nos permite chegar ao outro. Na Avenida Paulista, cartão postal da capital paulista, entre empresas, bares, cinemas e tantos outros estabelecimentos, circulam mais de 450 mil pedestres por dia.

Em cada pedaço do lugar é possível encontrar um mundo diferente de serviços e pessoas, coexistindo sobre o passeio universal da avenida.

Segundo o IBGE, 30% das viagens diárias realizadas em todo o país são feitas a pé. Por conta do alto custo do transporte público, andar não é apenas uma alternativa saudável, é também o meio mais econômico de se locomover e interagir com a cidade e quem faz parte dela.

Pense: com quantas pessoas você cruza apenas quando faz o seu caminho de casa ao trabalho? Mesmo que o seu trajeto seja realizado por transporte público ou próprio, por algum momento você precisou da calçada. E por um instante ela o conduziu a alguém.

Longe dos centros urbanos, as calçadas também cumprem seu papel de promotoras de encontros. Ao entardecer, é muito comum que as pessoas coloquem suas cadeiras nas calçadas para conversar, ver as crianças brincarem na rua. O morador precisa da calçada do vizinho para chegar até ele, seja para lhe fazer uma visita, pedir um favor, prestar socorro, jogar conversa fora oferecer um carinho... Ainda há bairros onde as pessoas se reúnem durante a copa para pintar as calçadas com as cores do país. Há demonstração mais prática de que a calçada solidifica a união entre pessoas?

Dias desses, aproveitei o calor para fazer algo que adoro: fui jantar a pé em uma padaria próxima a minha casa. No caminho, encontrei crianças, adultos, jovens, idosos, atletas... uma diversidade de pessoas, cada uma à sua maneira, utilizando o espaço mais democrático que pode existir numa cidade.

Agora, imagine a situação oposta, quando, por falta de cuidados, a calçada perde seu papel benevolente de conectar pessoas. Você não encontrará um cadeirante ou um cego, por exemplo, transitando livremente pelo mesmo trecho que um pedestre sem deficiência, se neste local não

existir um mínimo de condições de acessibilidade. Para muita gente, a calçada malconservada representa obstáculo, mas para outras pessoas ela simboliza uma barreira intransponível que lhes subtrai o direito de simplesmente fazer parte.

No final de abril de 2012, o Mobilize publicou a campanha Calçadas do Brasil (<http://www.mobilize.org.br/campanhas/calçadas-do-brasil/sobre>), mostrando o resultado da avaliação de calçadas em doze cidades brasileiras. Entre abril e julho do mesmo ano, com o apoio de voluntários, o estudo foi ampliado para a avaliação de 228 ruas em 39 cidades do país. O resultado ficou abaixo das expectativas e trouxe a nota média de 3,40, numa escala de zero a dez.

Também no ano passado, os Guardiões das Calçadas (<http://www.maragabrilli.com.br/guardioesdascalçadas/>) vistoriaram cerca de 200 km de calçadas em São Paulo. Nas mais de quarenta vistorias realizadas o que se viu foram muitos problemas e pouca participação dos órgãos responsáveis.

Para este ano, o grupo formado por minha equipe de trabalho e alguns voluntários farão as vistorias concentradas nas vias constantes no Decreto Municipal n. 49.544/08, que define as rotas emergenciais abrangidas pelo Plano Emergencial de Calçadas (PEC). Instituído pela Lei n. 14.675/08, o PEC é uma lei de minha autoria enquanto vereadora de São Paulo. Hoje, dos 30 mil km de passeio, cerca de apenas 500 km foram reformados respeitando a legislação. É importante lembrar que essa lei prevê que a Prefeitura seja responsável pela reforma das calçadas em todas as vias constantes no decreto. São ruas que priorizam os focos geradores de maior circulação de pedestres, incluindo locais de prestação de serviços públicos e privados em todas as regiões da cidade de São Paulo, em sinergia com paradas ou estações para embarque e desembarque de passageiros em ônibus e metrô.

Ainda vale dizer que, ao melhorar 10% dos acessos nesses pontos estratégicos, estamos melhorando 80% da mobilidade urbana de toda a cidade. O resultado dessa simples conta é menos trânsito, filas, acidentes, estresse e também solidão. Afinal, quando facilitamos acessos, chegar ao outro se torna mais fácil e natural.

Iniciativas como a do Mobilize Brasil e dos Guardiões das Calçadas mostram que tanto as cidades quanto as pessoas demandam cuidados, pois a condição do passeio público reflete diretamente no bem-estar da população.

Não é por acaso que muitos especialistas afirmam que a qualidade das calçadas é o melhor indicador de desenvolvimento humano, além de funcionar como um sensor para medir o nível de civilidade de um povo. Cuidar da própria calçada e cobrar por sua manutenção e reforma é um ato de cidadania que deflagra seu amor pela cidade e as pessoas – um encontro que você pode ajudar a promover todos os dias.”

Persistência sempre

Ao saber que um grupo de pesquisadores brasileiros estudava a injeção de células-tronco para a recuperação de lesões medulares, Mara Gabrilli aderiu à experiência. Fez autoimplante de células-tronco adultas, retiradas da sua medula óssea e introduzidas no local da lesão. Trinta pacientes fizeram esse tipo de autoimplante. Dezesseis tiveram uma melhora de sensibilidade. Mas só dois deles apresentaram maior evolução – ela e mais um. O que os diferenciou do resto do grupo foi o fato de que ambos faziam exercícios físicos todos os dias. O médico que liderou o estudo não ficou entusiasmado com os resultados. Por via das dúvidas, todos os participantes tiveram amostras de seu sangue congeladas, para o caso de algum dia a pesquisa prosperar. Hoje em dia, Mara Gabrilli não faz qualquer tratamento. Só ginástica.

Mas lê muito a respeito dos avanços nas pesquisas sobre lesões medulares. Acredita que tudo conspira a favor da reabilitação total. “Eu não desisto de ser otimista”, afirma.

Nós também não, Mara. Parabéns pelo seu trabalho e pelo seu belíssimo exemplo.

Acessibilidade na legislação

Pessoas com deficiência são, antes de tudo, pessoas como quaisquer outras, com protagonismos, peculiaridades, contradições e singularidades. Pessoas que lutam por seus direitos, que valorizam o respeito pela dignidade, pela autonomia individual, pela plena e efetiva participação e inclusão na sociedade e pela igualdade de oportunidades. E, para que isso aconteça, a acessibilidade em todos os sentidos é primordial.

O que diz a lei

Em 2000 entraram em vigor a Lei n. 10.048 dando prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e a Lei n. 10.098 que estabeleceu normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade para as pessoas com deficiência por meio da supressão de barreiras e de obstáculos nas vias públicas. Esta lei estabeleceu alguns conceitos como acessibilidade, barreiras arquitetônicas urbanísticas, nas edificações e nos transportes e nas comunicações.

Mas o que é acessibilidade para a legislação? Segundo o Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004, acessibilidade é condição para utilizar, com segurança e autonomia, total ou assistida, os espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida.

Para entender melhor o assunto, no ano de 2013 conversei com o meu amigo, Dr. Nery Azambuja (*in memoriam*).

Nery Sá e Silva de Azambuja foi advogado desde 1982, com atuação nas áreas cível, administrativa e trabalhista. Foi assessor jurídico da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul e é professor titular da Universidade Católica Dom Bosco desde 1984. Foi professor assistente da PUC/SP (graduação e cursos de especialização) e professor titular da Escola Superior da Magistratura e da Escola Superior do Ministério Público em MS. Foi vice-presidente da Ordem dos Advogados do Brasil de MS (1995-1997), quando fundou a Escola Superior da Advocacia de Mato Grosso do Sul. Atuou em bancas examinadoras de concursos públicos para ingresso na Magistratura do Trabalho (TRT-24) desde sua criação, em 1993, até 1998. Atuou como procurador federal na Procuradoria Federal de Mato Grosso do Sul e escolhido pela presidência do Brasil, em 2012, desembargador federal no TRT-24 (quinto constitucional).



“Nossa legislação no tocante à acessibilidade é boa, o que nos falta é a reivindicação ordenada para tirar a norma do papel e inseri-la no cotidiano social. Isso até tem acontecido, porém de forma muito lenta e, infelizmente, com pouca sensibilidade dos órgãos competentes, diga-se de passagem, na maioria das vezes do Executivo. Atualmente, o Ministério Público tem exigido o cumprimento das normas. Infelizmente, só há produção quando há cobrança. Apesar das leis existirem há muito tempo, a regulamentação foi tardia”, explicou-me o Dr. Nery.

História de vida

Em 1987, Dr. Nery sofreu um acidente de carro que o deixou paraplégico; na época, já atuava como advogado na área trabalhista, tinha escritório e lecionava na Univer-

sidade Federal de MS. O pai dele era médico e, apesar de não ser ortopedista, acompanhou de perto todo o tratamento após o acidente. Constatado que ficaria paraplégico, seu pai lhe perguntou se ele pretendia se aposentar. O Dr. Nery respondeu com uma frase que o pai dele sempre repetia: “Se você quiser matar um homem, é só aposentá-lo”. Ou seja, não, claro.

“Eu disse que queria voltar a trabalhar, sabia que seria difícil, mas eu tinha muito suporte da minha família e dos meus amigos. Isso é decisivo numa situação dessas. E também tive uma superparceria na vida, a minha esposa, Maria José. Ela trouxe muita riqueza para a minha vida. Com o apoio de muita gente querida, aos poucos eu fui me recuperando”, conta.

Em seguida, ele voltou a dar aulas e retomou o trabalho no escritório. Construiu em Campo Grande uma belíssima carreira no setor jurídico. Atualmente o Dr. Nery é vice-presidente do TRT, 24.^a região. Ele entende que este cargo representa a confiança que a advocacia sul-mato-grossense depositou nele como reconhecimento pelo seu trabalho de enfrentamento e aperfeiçoamento das instituições democráticas, como dita o juramento dos advogados. Ele conta que durante muito tempo fez oposição à OAB/MS mas mesmo assim chegou a compor lista do Tribunal de Justiça por três vezes. E agora, na quarta vez, a chefe do executivo federal, presidente Dilma Roussef, o escolheu para o cargo de vice-presidente do TRT.

Tendo em vista que as informações foram colhidas no ano de 2013, e o Dr. Nery Azambuja faleceu no ano de 2021.

Acessibilidade na legislação trabalhista

Muitas empresas e estabelecimentos do país ainda não se adaptaram aos parâmetros e critérios de acessibilidade es-

tabelecidos pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), em 2004. Frequentemente, alegam dificuldades financeiras ou mesmo falta de demanda do público com deficiência. Mas lei é para ser cumprida. E o fato é que, nos últimos anos, a legislação brasileira evoluiu muito quanto à questão – quase todos os pontos cruciais para a garantia da acessibilidade foram contemplados pelos poderes Executivo e Legislativo. Algumas leis são mais conhecidas, como a de cotas, que determina a contratação, por empresas com mais de cem funcionários, de 2% a 5% de pessoas com deficiência.

Ao perguntar ao Dr. Nery como avaliava a situação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, ele disse: “A partir do momento em que estas pessoas passam a integrar o setor produtivo, elas têm mais respeitabilidade perante a família e os colegas. Elas começam a contribuir financeiramente em casa, isso dá mais dignidade. Assim como aconteceu com a mulher, décadas atrás, que passou a ter os seus direitos respeitados quando foi para o mercado de trabalho, as pessoas com deficiência também têm conquistado novo espaço. Ainda assim, as empresas não têm conseguido cumprir a cota de contratação prevista por lei.”

Na avaliação dele, esta questão tem duas facetas: uma delas é que a qualificação ainda é muito deficitária. A outra deve-se ao fato de os empresários buscarem pessoas com deficiências mínimas, infelizmente. Eles querem apenas pessoas que deem o máximo de resultado em produção. Na avaliação do desembargador, falta benevolência daqueles que empregam. Eles têm que entender que há pessoas que precisam ser aceitas com as limitações que possuem. Nem todos vão render como as pessoas sem deficiência. “Vai ser ótimo quando os empresários entenderem que a simples presença de pessoas com deficiência, mesmo tendo uma produtividade menor, vai produzir um sentimento de solidariedade e aceitação que vai enriquecer muito o ambiente

de trabalho”, afirmou.

Há muitos anos, Dr. Nery atua na Pestalozzi de Campo Grande como voluntário. Ele conta que as crianças de lá trabalham numa agência de franquias do Correios, que pertence à Pestalozzi: elas são mais assíduas e mais empenhadas do que os funcionários sem deficiência. Mesmo gripadas, com dor de cabeça, elas não faltam. Para elas, o trabalho é um compromisso essencial que integra a vida. Esse é um dado estatístico, elas realmente encaram o trabalho de forma muito séria. Além disso, elas trabalham sorrindo, têm compreensão da responsabilidade confiada a elas e têm carinho pelas pessoas. Isso tem um impacto muito positivo no trabalho.

Cumprimento das normas

Dr. Nery afirma que a acessibilidade tem avançado e vai avançar mais em razão das leis municipais por ser o município que faz mais diretamente a gerência dos obstáculos das edificações urbanas; que há muito tempo se discute acessibilidade em Campo Grande, mas afirma que aqui, por interesse político, se postergou a solução, que seria positiva para aqueles que precisam de acessibilidade.

“O que eu quero dizer com isso é que os locais de uso público já poderiam ter sido modificados há muito tempo: as calçadas, os cinemas, as praças, os supermercados, etc. Eu digo isso fazendo um comparativo com São Paulo, que é uma cidade bem maior. Mesmo assim, lá as exigências desta natureza foram atendidas e, a cada reforma, os locais de acesso público fazem todas as adaptações necessárias para promover a acessibilidade”, explica.

“Aqui, mesmo hoje em dia, eu vejo lugares sendo reformados ainda sem atender às normas. A legislação é recente, ou seja, você não pode obrigar que uma edificação modifique a sua estrutura. Mas, nos últimos vinte anos, se,

a cada vez que um local fosse modificado em razão de uma reforma necessária, fosse exigido o cumprimento da norma, por certo quase todos os locais já estariam adequados. Eu posso citar um exemplo: o maior cinema de Campo Grande (MS), que foi inaugurado há treze anos, apenas reserva cadeiras para pessoas com deficiência na primeira fileira das salas. Como se fosse possível elas assistirem o filme debaixo da tela. Esse é um exemplo mínimo que eu posso dar de desrespeito. Outra coisa é a educação das pessoas pura e simplesmente. Embora haja legislação a respeito da reserva de vagas em estacionamentos, em mesas de restaurantes etc., as pessoas não respeitam. Elas dizem, ‘é só um momentinho, eu saio logo. São seis vagas para deficientes ou idosos, é muito...’. Essa questão cultural, infelizmente, eu vejo que ainda vai levar um tempo para mudar”, afirma o desembargador.

Como mudar?

“Na minha avaliação, o melhor caminho para que a mentalidade da sociedade mude mais depressa, é aumentarmos a convivência de todos com as pessoas com deficiência. Você consegue dimensionar melhor a situação quando convive diariamente com a diferença. A convivência aumenta o entendimento das pessoas e diminui o conflito”, afirma Dr. Nery. Eu concordo, plenamente.

Mas, apesar da história não dar saltos, ele observa que o avanço tem sido gradual e firme. “Eu comparo esta situação com a da emancipação das mulheres. Quando eu comecei a dar aulas na década de 1980, de cem alunos, dez eram mulheres. Hoje elas representam metade dos alunos nas salas, ou mais da metade em alguns cursos. Nos concursos públicos também. Eu participo de bancas há muitos anos e no passado quase não havia mulheres concorrendo. Atualmente elas representam 50% ou mais dos aprovados

e ainda conquistam as melhores médias. Eu imagino que será semelhante com as pessoas com deficiência. Elas estão começando a integrar a vida social agora. Acredito que nos próximos vinte anos, elas vão compor uma parte significativa dos concursos em razão da aceitação das famílias e da própria boa vontade delas em se dedicarem mais. Com as conquistas daqueles que estão vencendo as barreiras, unidas à aplicação das normas e ao aumento do entendimento da sociedade, vai haver uma modificação positiva.”

Direito de embarque

E, na hora de viajar de avião, você sabia que as pessoas com deficiência têm vários direitos garantidos por lei? A Resolução 009 da Agência Nacional de Aviação Civil (Anac), de 5 de junho de 2007, determina, por exemplo, que os aeroportos tenham balcão de atendimento em altura compatível com usuários de cadeiras de rodas e anões; estejam sinalizados com o símbolo internacional de acesso, livres de obstáculos; e que reservem 2% das vagas de estacionamento (próximas a entradas principais ou elevador) para pessoas com dificuldade de locomoção. Informações para passageiros com deficiência visual têm de ser prestadas em Braille; para passageiros com deficiência auditiva, em Libras. Os terminais de avião também devem ter telefones para pessoas com deficiência auditiva. Passageiros que usam transplante coclear (ouvido biônico) não podem passar por detector de metais.

As empresas aéreas devem acomodar pessoas com deficiência física (usuários de cadeiras de rodas) em assentos especiais, junto aos corredores, com braços removíveis, localizados até a terceira fileira da aeronave, ou até a terceira fileira imediatamente atrás de uma divisória. A primeira fileira deve ser usada preferencialmente por deficientes visuais acompanhados de cão guia, a ser transportado sem

custo adicional, com apresentação da carteira de vacinação atualizada.

A indústria de serviços (hotéis, pousadas, bares e restaurantes) começou a perceber que as pessoas com deficiência também se hospedam em hotéis, gostam de bons restaurantes, jogam conversa fora em barezinhos. De olho nesse mercado – e também por causa da lei – alguns estabelecimentos começam a se adequar para receber, de forma correta e cordial – profissional, sobretudo, o público formado principalmente por pessoas com deficiência física, visual e auditiva. Pensando nisso, um site chamado Guia Brasil Para Todos, escrito por Andrea Schwarz e Jaques Haber, criou uma série de perguntas que podem servir de roteiro básico para orientação e avaliação se o estabelecimento visitado e os serviços oferecidos pela infraestrutura do destino de viagem podem atender às necessidades do turista com deficiência.

Em hotéis e pousadas: dispõem de vagas reservadas para pessoas com deficiência? Tem manobrista? Rampas de acesso? Piso nivelado? Balcão de atendimento rebaixado? Telefones públicos rebaixados e para surdos? Os elevadores têm sinalização em Braille e orientação sonora? Há banheiros adaptados, com barras de apoio, nas áreas comuns? O hotel tem apartamentos adaptados? A porta é mais larga (mínimo de 80 cm)? Tem olho-mágico rebaixado? Espaço de circulação? Armário com porta de correr e cabide rebaixado? Telefone para deficientes auditivos? Cardápio e sinalização de emergência impressos em Braille? Banheiro com pia rebaixada, espelho inclinado, barras de apoio junto ao vaso e no chuveiro?

Em bares e restaurantes: têm manobrista ou vagas reservadas para pessoas com deficiência no estacionamento? A entrada para o salão é feita por rampas de acesso? Existe bom espaço de circulação, ou as mesas ficam muito juntas?

O bar ou restaurante têm cardápio em Braille? O bar ou restaurante têm banheiros adaptados, com sinalização, barras de apoio e bom espaço de manobra?

Enfim, não existe mais desculpa para os lugares não estarem plenamente adaptados para o acesso de todos. A legislação existe, as normas são bem claras e as informações estão disponíveis em diversas fontes – sites, revistas, livros, escolas. Basta buscar e realizar as adaptações.

De agora em diante

Durante muito tempo, o direito das pessoas com deficiência foi negado. Um país justo não faz distinção entre seus cidadãos.

Garantir os direitos dessas pessoas é fundamental, pois ainda é preciso tempo para que toda a sociedade tenha consciência da importância da inclusão, sem exceções. E as conquistas asseguradas nos últimos anos não podem retroceder, sob o risco de jamais chegarmos a ser o que dizemos querer ser: um país desenvolvido e acessível a todos.

Capítulo 6

Acessibilidade na medicina

O conceito de deficiência é diversificado e relacionado a múltiplos fatores. O que se entende por deficiência? Como essas limitações interferem no dia a dia das pessoas? Nas últimas décadas, o Brasil vem tentando minimizar a segregação e o preconceito em relação às pessoas com deficiência. Porém, essa conceituação continua marcada por concepções e práticas do passado que enfatizam a incapacidade e a anormalidade.

Especificamente na área de saúde, os profissionais, ao buscarem conhecimentos sobre o tipo e grau da deficiência, obtêm diferentes classificações em relação a elas: mental, visual, auditiva, motora e múltipla. Dessa forma, as classificações limitam-se aos aspectos orgânico e funcional da deficiência, desconsiderando os fatores cultural, psicológico e socioeconômico.

Atualmente, há uma mobilização mundial de reconhecimento e valorização das potencialidades do indivíduo buscando equiparação de oportunidades e inclusão. Dentro desse contexto, as ações de saúde para pessoas com deficiência exigem novos enfoques como a interdisciplinaridade, que possibilita a troca de ideias com diferentes profissionais e, inclusive, com o próprio paciente, aumentando as chances de se resolverem os problemas – ou de pelo menos minimizá-los.

Sobre este assunto, eu conversei com a médica Maria Regina Cunha Gonzales, geriatra há 26 anos, e mãe de dois filhos, uma menina, Júlia, e um menino



o Tiago, 16 anos, que tem síndrome de Down. Conversamos sobre a experiência dela nas duas áreas: como médica que trata idosos – indivíduos que necessitam demais de acessibilidade para viver de forma plena, e como mãe de um jovem com deficiência. Durante o capítulo vou me referir a ela como Dra. Regina. A prosa rendeu bastante, vale a pena conferir.

Tiago

Dra. Regina me contou que durante a gestação do seu filho Tiago, há 16 anos, ela não sabia que ele teria síndrome de Down. “Me recordo muito bem que durante as primeiras ultrassonografias, o médico enfatizou: A translucência nuchal está normal, sua criança não tem síndrome de Down”, conta Dra. Regina. Quando ele nasceu, o ginecologista e o pediatra não tocaram no assunto.

Aos três meses de idade, ela questionou o pediatra sobre as pregas das palmas das mãos e sobre a hipotonia muscular (já que o bebê não sustentava a cabeça). A resposta do médico foi a seguinte: “Vamos aguardar mais um mês para observar a evolução, então pedirei mais exames.” No dia seguinte, a Dra. Regina procurou uma neuropediatra, que foi categórica: “Você não está rejeitando ou vendo coisas demais no seu filho. Ele tem síndrome de Down. Já perdemos tempo demais, vamos iniciar a estimulação imediatamente com um fonoaudiólogo, um fisioterapeuta e um terapeuta ocupacional.”

Enquanto a família da Dra. Regina passava pelo período normal de aceitação e entendimento de quem vive esta situação, eles buscaram o tratamento para desenvolver as potencialidades do Tiago e recuperar o tempo perdido. “Acredito que os primeiros médicos que tiveram contato com o Tiago ficaram constrangidos em dizer o diagnóstico por serem amigos pessoais meus, além de colegas de profissão”, afirma Dra. Regina.

Ela reforça enfaticamente que todas, absolutamente todas as crianças que têm síndrome de Down ou qualquer outra deficiência devem ter acompanhamento o mais precocemente possível de fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e outros, para que possam desenvolver suas habilidades.

A família de uma criança com deficiência precisa ser orientada. A maneira de amamentar, segurar, vestir e até de dormir é diferente. Se souberem com o que estão lidando, os pais podem estimular a criança fazendo com que o atraso no desenvolvimento dela seja minimizado, ou por outro lado, que seu desenvolvimento seja otimizado.

Tiago frequentou a escola regular até entrar na adolescência. Neste período seus pais observaram que ele tinha uma necessidade maior de socialização. Ele passou então a estudar em uma escola especial. Hoje em dia, Thiago tem uma turma de jovens como ele que são acompanhados por profissionais que, além de cuidarem dos estudos e desenvolvimento deles, os levam para passear nos fins de semana. “Fico muito feliz em ver que a situação e a mentalidade das pessoas estejam mudando”, diz Dra. Regina.

Translucência nucal

Atualmente a maioria das mães tem condições de saber que o filho que estão gerando tem síndrome de Down. Toda gestante, durante o pré-natal, deve fazer o exame para medir a translucência nucal (TN) do bebê durante a ultrassonografia realizada entre a 11.^a e a 13.^a semana de gestação. Esse exame permite determinar uma medida na área da nuca do feto que, se aumentada, pode sugerir o risco de uma doença cromossômica como a síndrome de Down. “É sempre melhor que a mãe esteja preparada para acolher o seu filho como ele é. Por isso todos os exames durante o pré-natal são muito importantes”, diz Dra. Regina.

Dicas

A translucência nuchal também proporciona verificar com mais precisão a idade gestacional do feto, facilitando o acompanhamento do desenvolvimento fetal. Caso a TN esteja aumentada, não tenha medo; pergunte tudo o que lhe passar pela cabeça na consulta médica.

Quanto mais conhecer o seu bebê, melhor vai poder cuidar da maior preciosidade que você carrega.

Importância dos serviços de estimulação precoce

Fatores prejudiciais ao desenvolvimento do bebê podem ser superados ou minimizados, dependendo da implementação de programas preventivos efetivos.

Uma das medidas preventivas mais eficazes é a identificação precoce. Observar o bebê logo após o nascimento, na primeira semana, no primeiro mês e no primeiro ano de vida é muito importante para se detectarem possíveis sinais de risco ou mesmo mostrar o nível de maturidade atingido pelo bebê em cada etapa de seu desenvolvimento.

O início e a qualidade das primeiras experiências e a participação da família nessas experiências, particularmente da mãe, como mediadora no processo de intervenção, podem gerar mudanças significativas no desempenho do bebê. Intervir junto ao bebê de risco, já nos primeiros meses, significa estimular as suas vias sensoriais e motoras e organizar o seu ambiente de maneira mais adequada e favorável, reconhecendo, como principal agente estimulador, a mãe.

Medicina paliativa: mais qualidade e conforto na reta final da vida

Dra. Maria Regina, geriatra há 26 anos, enfatizou o quanto os idosos carecem de adaptações para que consigam transitar com segurança pelas cidades.

“Eu costumo dizer que se a cidade fosse acessível, ao menos para as pessoas sem deficiência, já seria muito bom. Infelizmente, a realidade ainda não é essa. Os idosos têm dificuldade de mobilidade, têm a visão e a audição reduzidas, articulações pouco flexíveis, musculatura menos potente, entre outras questões. Para eles tudo fica mais difícil quando os ambientes não são acessíveis. Andar na calçada, pegar um ônibus, subir escadas sem corrimão, etc.

Eu tenho pacientes que têm dificuldade de mobilidade, mas que poderiam perfeitamente, por exemplo, de vez em quando sair para pagar uma conta ou sacar a aposentadoria se o acesso às instituições públicas estivesse adequado. Muitas vezes eu preciso fazer um laudo dizendo que aquele paciente não tem condições de ir renovar uma assinatura no banco, por exemplo, não pelo paciente em si, mas pelo perigo que o trajeto apresentaria a ele”, conta a doutora.

Mas, em meio à nossa entrevista, a médica falou também sobre o quanto precisamos olhar para os mais velhos e para o fim da vida, com mais coragem. Foi aí que ela me explicou os conceitos de um ramo da área de saúde que também merece a nossa atenção: a medicina paliativa.

Todos os anos, milhões de idosos perdem sua vida, a grande maioria pelas chamadas causas naturais, quando o paciente não resiste a alguma doença ou disfunção fisiológica que ocorre com o avanço da idade. Parte das vítimas falece de forma súbita. Outros, no entanto, enfrentam um tipo de problema que evolui lentamente. Esse último grupo, entre aqueles que se submetem a algum tratamento, enfrenta uma dura realidade em determinado momento da terapia: quando o médico revela que não há recursos para conter o desenvolvimento do quadro. É quando, de fato, o paciente recebe a notícia de que seus dias estão contados.

“Os cuidados paliativos se iniciam a partir do diagnóstico de patologia fatal e incurável – ainda que a morte do

paciente esteja prevista para dez ou mais anos. Eles estão ligados à morte e ao morrer. À medida que a doença avança, diminuem os cuidados curativos e se intensificam os paliativos. Não é apenas para as últimas semanas de vida”, resume a Dra. Maria Regina.

Ela explica que, em primeiro lugar, devemos entender que o cuidado paliativo não é antagônico ao curativo. Uma pessoa com um câncer agressivo pode ser submetida a uma cirurgia ou sessões de quimioterapia na tentativa de acabar com a causa do problema. Neste momento, segundo ela, o ideal é que se inicie imediatamente o cuidado paliativo. “Diante de uma doença fatal, a medicina paliativa propõe que as condições psicológicas, sociais e espirituais devam ser tratadas também para se obter conforto e qualidade de vida para o paciente e sua família nessa fase. No método curativo, o foco está apenas na doença, enquanto o paliativo se estende à família e ao doente”, afirma Dra. Regina.

Perguntei a ela por que a medicina paliativa é pouco difundida. “Isso se deve por esta ser uma área recente da medicina e também devido a uma resistência geral em se discutir a morte, o morrer e fatores existenciais e espirituais em nossa sociedade.

Hoje em dia, ninguém mais morre em casa. O enfermo passa seus últimos dias em um hospital, muitas vezes sem a família, num leito de CTI, com uma doença terminal e sem qualquer possibilidade de tratamento curativo. Neste caso estamos prolongando um sofrimento inútil. Todos devemos aceitar que somos seres finitos. Aí está o fundamento da medicina paliativa: eu posso fazer de tudo para confortar sem necessariamente prolongar a vida e, principalmente, o sofrimento”, disse Dra. Regina.

A longevidade de nossa população vem aumentando e consequentemente as doenças degenerativas passam a acometer maior número de brasileiros e dentre estas moléstias,

ocupando destaque, está o câncer. Só no estado de São Paulo morrem por ano 18 a 20 mil portadores de câncer (dados da Fundação Oncocentro de SP).

A medicina paliativa é uma especialidade nova que dá respostas às necessidades orgânicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente terminal. Isto se estende ao período de luto da família com suporte a esta. Os cuidados paliativos afirmam a vida e respeitam o morrer como um processo normal, não aceleram nem retardam a morte, promovem o alívio da dor e de outros sintomas desconfortantes.

Além, é claro, de um aconchego único ao paciente, que só o amor verdadeiro da família pode proporcionar.

Formação dos novos profissionais

Perguntei à médica como ela via as novas gerações de profissionais da saúde que estão sendo preparadas agora. Elas estão sendo treinadas para atender as pessoas com deficiência de forma mais eficiente? “Apesar do modelo de atendimento à pessoa com deficiência preconizar a interdisciplinaridade, na prática isso ainda não acontece plenamente”, me disse a médica.

“Felizmente, uma nova abordagem começa agora a ser aplicada nas faculdades. Em algumas universidades, os estudantes de medicina têm passado por dinâmicas muito interessantes nas quais são colocados na situação da pessoa com deficiência.

O objetivo é dar a eles mais condições de compreender o universo daqueles pacientes. Eu soube desta prática em uma universidade, aqui de Campo Grande, e fico muito feliz que os cursos de medicina estejam tomando este rumo”, afirma Dra. Regina.

Segundo a geriatria, a troca de informações entre os profissionais, a fim de integrar os vários enfoques das especializações, minimiza os problemas de atenção à saúde da

pessoa com deficiência. Os currículos de graduação devem considerar as influências dos aspectos culturais e psicológicos envolvidos na questão. Não é mais suficiente rotular o indivíduo e tentar curá-lo, é preciso aprender a se relacionar com o diferente.

Só assim nossas atitudes poderão auxiliar o desenvolvimento global das pessoas com deficiência, evitando a maximização da deficiência e, mais importante, promovendo a equiparação de oportunidades.

Estamos em processo assimilatório de uma nova perspectiva para o conceito da vida humana. “Vejo que a partir de agora, os profissionais da saúde estão buscando compreender o homem como um todo, sem deixar o olhar se impregnar pelas definições das deficiências e das patologias. Sem negá-las, é importante colocá-las nos seus devidos lugares como traços e possibilidades num todo muito maior e complexo que é o homem”, concluiu a médica. Sem dúvida, quanto mais flexível for nossa análise, mais facilmente obteremos respostas positivas às indagações que visam atingir a inclusão – tanto na medicina como em todas as áreas.

Capítulo 7

Acessibilidade no jornalismo

“Pessoas com deficiência são cidadãos especiais.”

Este é o mote do blog “Vencer Limites”, do portal estadao.com.br, que aborda assuntos relacionados a pessoas com deficiência. O editor responsável pelo blog é o jornalista Luiz Alexandre Ventura. Foi com ele que eu conversei para ilustrar este capítulo.

História de vida

Luiz Ventura tem 42 anos e enfrenta desde os doze a síndrome de Charcot-Marie-Tooth, doença hereditária e degenerativa que atinge o sistema nervoso periférico.

Já passou por três cirurgias corretivas e convive com algumas sequelas nos pés e mãos, além de deformidades na coluna vertebral. Na adolescência, recebeu diagnósticos que o colocavam numa cadeira de rodas, previsão que jamais se confirmou.

A Charcot-Marie-Tooth é uma doença progressiva. Na verdade, há vários tipos e subtipos da síndrome: a pessoa pode ter atrofia nas mãos, nos pés, alguns andam, outros não, alguns conseguem escrever, outros não. Mas o jornalista diz que teve a sorte de ter o subtipo mais brando dela.

Além disso, ele pratica atividades físicas desde criança. Por isso, e pela formação genética dele, o corpo de Luiz sempre reagiu bem aos tratamentos médicos. Ainda assim, o começo foi difícil. O diagnóstico veio exatamente no iní-



cio da sua adolescência e todas as mudanças do seu corpo ficaram descontroladas, comprometidas, principalmente o desenvolvimento muscular.

Luiz é filho do jornalista Luiz Carlos Ventura, falecido num acidente de carro aos 29 anos enquanto trabalhava para Folha de S. Paulo. A mãe dele, Maria Lúcia, com 28 anos naquele momento, já tinha dois filhos pequenos e estava grávida do terceiro. Quando Luiz recebeu o diagnóstico da Síndrome, aos doze anos, seu pai já era falecido e ele conta que sua mãe foi a personagem crucial para que a notícia não fosse transformada numa tragédia. “Minha mãe é o tipo de pessoa que, em vez de se abalar, vai atrás do que pode ser feito”, afirma.

Após passarem por uma série de médicos e diagnósticos equivocados, eles chegaram ao neurologista paulistano José Salomão Schwartzman, grande referência na área. O médico atestou que o corpo do Luiz tinha todas as condições de reagir para combater as sequelas da síndrome e que ele não deixaria de andar.

Seguindo as orientações do Dr. Schwartzman, Luiz tomou a medicação correta e fez musculação, para fortalecer o tônus e aumentar a massa muscular. Ainda assim, algumas sequelas ficaram presentes e certos cuidados foram necessários: Luiz se conscientizou de que não poderia ingerir absolutamente nenhuma bebida alcóolica durante toda a vida – porque a primeira coisa que o álcool faz no organismo é cortar a absorção da vitamina B1, principal combustível dos movimentos do corpo. Bem, seguindo todas as orientações à risca, os sintomas que ele sentia foram muito atenuados. Luiz continuou com práticas esportivas que já fazia, como natação, e iniciou outras, como artes marciais e capoeira – como desafio pessoal.

Redes sociais

A vida dele seguiu em frente: Luiz Ventura fez faculdade de jornalismo, pós-graduação, mas as sequelas da síndrome ainda causavam incômodo. Ele, por exemplo, não podia usar qualquer tipo de sapato, precisava de calçados com a base reta e bem macios para poder caminhar melhor, era impossível ficar descalço.

Por trabalhar com internet já no início da sua carreira profissional, Luiz sempre participou, na web, de grupos que têm a mesma doença que ele. Ele explica que o surgimento do Orkut criou uma situação nova para pessoas que têm deficiências em geral, porque muitas viviam isoladas, sem informação e achavam que não podiam fazer nada a respeito da condição em que viviam.

Foi através do Orkut, em torno de 2006, que ele conheceu uma senhora que também tinha a síndrome de Charcot-Marie-Tooth. Ela contou que havia feito uma cirurgia com o ortopedista Dr. Wagner Vieira da Fonseca, de Belo Horizonte, e que havia tido muito sucesso no procedimento. Luiz procurou o médico e fez com ele também uma cirurgia que revolucionou a sua vida. Nela, o Dr. Wagner desatrofiou e corrigiu a torção dos pés do Luiz, que passaram do número 39 para o 42. O jornalista avalia que o sucesso da cirurgia foi de 2.500%. A massa muscular da panturrilha dele dobrou de tamanho depois disso e a força nas pernas aumentou significativamente. Além disso, após a cirurgia, Luiz passou a usar todos os tipos de calçados.

As redes sociais são ferramenta poderosíssima para compartilhar experiências. “Imagina que cheguei a esse médico e, consequentemente a essa transformação na minha vida, através da dica de uma pessoa no Orkut”, conta Luiz. “Mais tarde, no Facebook, mais interativo, as pessoas começaram a falar comigo, por eu ser jornalista, sobre tudo que passavam. Foi aí que percebi que havia muito pouca

informação sobre isso na internet. Por isso, decidi criar um blog para tratar de notícias factuais, sobre pessoas com deficiência”, afirma.

Vencer limites

Luiz começou no jornalismo em 1996, no site do jornal A Tribuna, em Santos (SP). Em 2000, passou para a redação do jornal, depois foi trabalhar numa agência de comunicação em São Paulo. Voltou às redações em 2005, quando fez *freelas* para a Editora Abril e o Diário do Comércio. Em 2006, entrou na rádio CBN, contratado na cota para pessoas com deficiência.

Em 2011, chegou ao Estadão. A ideia do blog ‘passeava’ pela sua cabeça havia anos, porque ele sempre percebia que o assunto acessibilidade precisava de cobertura especializada. Apresentou o projeto em agosto de 2012 para os editores chefes do portal do Estadão e o Vencer Limites entrou no ar em setembro do mesmo ano.

No blog, além de divulgar novidades sobre o assunto e entrevistas interessantes, ele sempre pede para os leitores enviarem flagrantes da falta de respeito às pessoas com deficiência e dos problemas de acessibilidade no Brasil. Mas afirma que o que recebe ainda é pouco. “Percebo que sempre fotografam carros em vagas para pessoas com deficiência, mas nunca verificam se aquele veículo tem as identificações corretas. Há um excesso de críticas, mas pouca informação sobre o assunto”, afirma Luiz.

Para selecionar as pautas das matérias, ele é categórico. Fundamental é ser notícia. Informação útil, crítica, divulgação de evento relevante, entrevista com pessoas que são referências no setor. Luiz não escreve na primeira pessoa, nem faz relatos pessoais.

“O que nós temos que dar para a pessoa com deficiência? Acessibilidade, educação, cultura, lazer, trabalho. Ela

não é um ser humano frágil, muito pelo contrário. Ela é muito mais forte que a maioria porque enfrenta dificuldades imensas que os outros nem conhecem”, afirma o jornalista. De fato, a informação é um recurso poderoso para que essa realidade se concretize.

A *fanpage* do Vencer Limites no Facebook intercala notícias factuais com saudações gentis e alto astral. Perguntei ao Luiz se esta é a postura dele também na vida real. Ele respondeu sem pestanejar: “Não há motivo para ser negativo, principalmente quando se trata de relações sociais. Ter uma doença é apenas uma característica humana. Minha situação física, mesmo com a neuropatia, é privilegiada. Eu sei o que tenho e sei como tratar disso. Não deixo de fazer nada de que gosto. Minhas restrições são mínimas e, ainda assim, não limitam a minha vida.”

O que você precisa saber sobre pessoas com deficiência

Uma matéria recente publicada pelo Luiz Ventura no Vencer Limites me pareceu muito relevante. Ela tratou do quanto a falta de informações detalhadas sobre o universo das pessoas com deficiência cria diversas especulações sobre o assunto e também possibilita o uso de termos que podem ser considerados inapropriados ou equivocados. Por isso, é importante saber um pouco mais sobre o tema.

A matéria trouxe uma série de explicações que podem ser bastante úteis que a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida de São Paulo divulga. Vejam só:

- *Pessoa com deficiência* - Há uma associação negativa com a palavra ‘deficiente’, pois denota incapacidade ou inadequação à sociedade. A pessoa não é deficiente, ela ‘tem uma deficiência’. No texto aprovado pela Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidades das Pessoas com Deficiência, em 2006, estabeleceu-se

a terminologia mais apropriada: pessoa(s) com deficiência.

- *Necessidades especiais* – É importante combatermos expressões que tentem atenuar as diferenças, tais como: “pessoas com capacidades especiais”, “pessoas especiais” e a mais famosa de todas: “pessoas com necessidades especiais”. As “diferenças” têm de ser valorizadas, respeitando-se as “necessidades” de cada pessoa.

- *Portador* – A condição de ter deficiência faz parte da pessoa.

A pessoa não porta uma deficiência, ela “tem uma deficiência”.

Outro erro comum diz respeito à nomenclatura e isso pode, inclusive, provocar constrangimento. Desta forma, todos nós precisamos entender cada tipo de deficiência e saber como identificá-la. *Deficiência física* – Engloba vários tipos de limitações motoras, como paraplegia, tetraplegia, paralisia cerebral e amputação.

- *Deficiência intelectual* – Limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que aparecem nas habilidades conceituais, sociais e práticas, antes dos dezoito anos. A pessoa com deficiência intelectual não é necessariamente considerada incapaz de exercer sua cidadania.

- *Deficiência auditiva* – Redução ou ausência da capacidade de ouvir determinados sons em diferentes graus de intensidade. Não é correto utilizar o termo surdo-mudo. O deficiente auditivo ‘fala’ em sua própria língua e com terapia fonoaudiológica pode desenvolver a fala oral.

- *Deficiência visual* – Redução ou ausência total da visão, podendo ser dividida em baixa visão ou cegueira. O termo cego pode ser utilizado normalmente.

- *Surdo-cegueira* – Deficiência única, que apresenta a perda da visão e da audição concomitantemente em diferentes graus.

- *Deficiência múltipla* – Associação de duas ou mais deficiências.

Ex: deficiência intelectual associada à deficiência física.

Dicas de relacionamento com pessoas com deficiência

Luiz deu dicas de relacionamento com as pessoas com deficiência. Nelas, fica claro que a informação é fundamental para vencer as barreiras do preconceito e da discriminação, promovendo o respeito à diversidade humana. Confira trechos preciosos contidos na matéria que conta ainda com informações sobre os tipos de deficiência, a evolução das terminologias e alguns mitos e verdades sobre o tema.

Primeiras dicas

- Sempre que quiser ajudar, pergunte qual é a melhor maneira de proceder.
- Não se ofenda se a oferta for recusada, pois nem sempre ela é necessária.
- Bom-senso e naturalidade são essenciais no relacionamento com as pessoas com deficiência.
- Trate-as conforme a sua idade. Se for criança, trate-a como criança; se for adulto, trate-a como adulto.

Deficiência física

- Não se apoie na cadeira de rodas. Isso pode causar incômodo à pessoa com deficiência. Use palavras como “correr” e “andar” naturalmente. As pessoas com deficiência física também utilizam estes termos.
- Nunca movimente a cadeira de rodas sem antes pedir permissão e perguntar como deve proceder.
- Para conversar com uma pessoa em cadeira de rodas, caso a conversa seja prolongada, sente-se para

ficar no mesmo nível de seu olhar.

- Se estiver acompanhando uma pessoa que anda devagar, procure acompanhar o seu ritmo.
- A pessoa com paralisia cerebral pode apresentar alguma dificuldade na comunicação; no entanto, na maioria das vezes o seu raciocínio está intacto. Caso não compreenda o que diz, peça que repita ou escreva, respeitando o ritmo de sua fala.

Deficiência visual

- Utilize naturalmente palavras como “cego”, “ver” e “olhar”.
- Os cegos também os utilizam.
- Ao conversar com uma pessoa cega, não é necessário falar mais alto, a menos que ela o solicite.
- Ao conduzir uma pessoa cega, ofereça seu braço (cotovelo) para que ela segure. Não agarre a pessoa, nem a puxe pelo braço ou pela bengala.
- Ao explicar a direção para um cego, indique distância e pontos de referência com clareza: “tantos metros à direita, à esquerda”. Evite termos como: “por aqui” e “por ali”.
- Informe sobre os obstáculos existentes, como degraus, desníveis e outros.
- Quando houver necessidade de passar por lugares estreitos, como portas e corredores, posicione seu braço para trás, de modo que a pessoa cega possa segui-lo.
- Sempre que se ausentar do local, informe a pessoa, caso contrário ela ficará falando sozinha.
- O cão guia nunca deve ser distraído de seu dever. Evite brincar com o cão, pois a segurança de uma pessoa pode depender do alerta e da concentração do cão.

Deficiência auditiva

- Procure falar pausadamente, mantendo o contato visual, pois, se se desviar o olhar, a pessoa poderá entender que a conversa acabou.
- Não grite, fale com tom de voz normal, a não ser que lhe peçam para falar mais alto.
- Se tiver dificuldade para entendê-la, não tenha receio de pedir que repita.
- Pessoas surdas se comunicam de maneira essencialmente visual e pela língua de sinais. Para iniciar uma conversa com uma pessoa surda, acene ou toque levemente em seu ombro ou braço.
- Quando o surdo estiver acompanhado de intérprete, fale diretamente com a pessoa surda, não com o intérprete.
- Se necessário, comunique-se por meio da escrita. Ou faça mímicas e gestos que possam identificar o que você quer dizer.
- Fale articuladamente, movimentando bem os lábios, evitando colocar objetos ou a própria mão na boca, para não atrapalhar a leitura labial.
- Não é correto utilizar o termo surdo-mudo.
- A pessoa surda “fala” em sua língua própria, a língua de sinais. Entretanto, a terapia fonoaudiológica pode colaborar para o desenvolvimento da fala oral.

Deficiência intelectual

- A pessoa com deficiência (déficit) intelectual deve ser tratada com respeito e dignidade, assim como qualquer cidadão gostaria de ser tratado.
- Não tenha receio de orientá-la, quando perceber situação duvidosa ou inadequada. A pessoa com deficiência intelectual necessita de uma orientação clara.

- Não reforce ou incentive atitudes e falas infantis, elogios desnecessários no diminutivo, como se conversasse com uma criança (lindinho, fofinho, etc.). Se for criança, trate-a como criança. Se for adolescente, trate-o como adolescente e, se adulto, trate-o como tal.
- Não subestime sua inteligência. Elas têm um tempo diferenciado de aprendizado e podem adquirir muitas habilidades e conhecimentos.
- Ofereça informações em linguagem objetiva, com sentenças curtas e simples.
- A pessoa com deficiência intelectual compreende normalmente a sua realidade. Valorize suas potencialidades e não supervalorize suas dificuldades.

Deficiência múltipla

- Para lidar com uma pessoa que tenha deficiência múltipla, observe-a ou pergunte a quem a acompanha. O relacionamento se estabelece de acordo com as orientações já elencadas nos itens anteriores.

Surdo-cegueira

- Pergunte como deve se comunicar com o surdo-cego ao seu guia intérprete ou acompanhante.
- Ao chegar perto de uma pessoa surdo-cega, toque-a levemente nas mãos, para sinalizar que está ao seu lado.
- Alguns surdo-cegos comunicam-se colocando a mão em seu maxilar, para sentir a vibração do som que você está emitindo.

Mitos e verdades

Mito: Todas as pessoas com deficiência intelectual são sociáveis e sorridentes.

Verdade: As pessoas com deficiência intelectual, assim como as demais pessoas, têm sua personalidade própria, que independe de sua deficiência.

Mito: Toda pessoa com deficiência visual tem habilidades para música.

Verdade: As habilidades para a música e outros tipos de arte dependem exclusivamente do interesse, empenho e oportunidade pessoal e não estão necessariamente ligadas ao tipo de deficiência.

Mito: Toda pessoa com paralisia cerebral possui um atraso no desenvolvimento cognitivo.

Verdade: As pessoas com paralisia cerebral muitas vezes possuem dificuldades de comunicação que são interpretadas erroneamente como atraso cognitivo.

Mito: Todo surdo é mudo.

Verdade: A língua de sinais também é uma língua. Sendo assim, de maneira geral, o surdo não fala oralmente, mas “fala” em sinais. Entretanto, o fonoaudiólogo pode ajudá-lo a desenvolver também a fala oral.

Capítulo 8

A psicologia e a pessoa com deficiência

“Se eu não podia ser como as outras pessoas, pelo menos seria eu mesmo da melhor maneira possível.”

Esta frase faz parte do livro MEU PÉ ESQUERDO, que narra a história real do escritor irlandês Christy Brown, que, apesar de sofrer de paralisia cerebral desde bebê, conseguiu provar ao mundo que tinha inteligência e talento. Grande parte da psicologia que aborda assuntos referentes à deficiência está intimamente ligada à psicologia social, ou seja, da interação desse indivíduo com outras pessoas e o ambiente próprio de cada um. Dessa forma, a pessoa será menos limitada pela sua

deficiência do que pela atitude da sociedade em relação a ela.

Não existe um tipo ou tipos que definam os indivíduos com deficiência, no que se refere à personalidade. O único ponto em comum entre as pessoas com deficiência é a própria limitação, ou seja, todos apresentam um déficit que os discrimina da população comum. A deficiência física ou sensorial será vivenciada de formas diversas de acordo com a estrutura de personalidade de cada um. Assim alguns encaram a deficiência como um desafio a ser superado com novas formas de adaptação, busca de outros referenciais. Outros mostram reações negativas de acomodação à situação com momentos depressivos e de angústia.

De uma forma geral a deficiência significa limites de ação e expansão pessoais e, conseqüentemente, pode acabar por segregar o indivíduo do convívio social afastando-o das oportunidades normais de realização (pessoal, profissional,

social, afetiva etc.). A pessoa com deficiência tem as mesmas necessidades de qualquer outro indivíduo. Ela necessita ser amada, valorizada e sentir-se participante do grupo familiar e social. Incentivada, pode tornar-se um adulto integral e produtivo.

Acessibilidade na versão da psicologia

A discussão acerca da acessibilidade aos espaços urbanos ultrapassa os limites físicos normalmente abrangidos pelos conhecimentos técnicos de arquitetos e engenheiros, pois é necessário que as pessoas saibam que podem chegar a esses locais e usá-los.

Por isso, me perguntei como se trabalha a acessibilidade na versão da psicologia. Para minha felicidade, encontrei na cidade em que moro, Campo Grande, uma iniciativa de muito sucesso desenvolvida na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Trata-se do “Programa UFMS Acessível”, comandado pela psicóloga e professora doutora Alexandra Ayach Anache.



Caso de sucesso

Através dos esforços de alguns professores e apoio de programas do MEC, foi instalado na UFMS o Laboratório de Educação Especial (LEE). Nele são desenvolvidas todas as ações abaixo:

- Realização de diagnóstico institucional com observância aos parâmetros de acessibilidade, segundo as normas da ABNT 9050 e dos parâmetros universais de acessibilidade. Os resultados desses diagnósticos subsidiarão os diferentes órgãos responsáveis por novas construções, reformas e manutenção dos

campos da UFMS.

- Construção de estratégias de sensibilização da comunidade universitária para a efetivação das políticas de inclusão no ensino superior.
- Subsídio aos gestores da UFMS sobre as políticas de acessibilidade e inclusão no ensino superior.
- Oferta de orientação à comunidade universitária sobre as especificidades físicas, acadêmicas e psicológicas de alunos que se encontram em situação de incapacidade, decorrente de sua característica física, sensorial, mental, intelectual, etc.
- Levantamento das necessidades educacionais especiais de alunos que apresentam deficiências, transtornos mentais, altas habilidades/superdotação matriculados nos cursos da UFMS.
- Cursos de formação continuada à comunidade acadêmica da UFMS e à comunidade sul-mato-grossense.
- Desenvolvimento de pesquisas sobre temas relacionados ao sujeito considerado pelas políticas públicas como sendo o público alvo da educação especial.

Impressionante. Cada aluno com deficiência recebe amparo psicológico e pedagógico do Laboratório de Educação Especial desde a sua entrada na Universidade. No momento da matrícula, o aluno já se identifica como deficiente. Após este período, a equipe do LEE entra em contato com todos esses alunos, analisa as necessidades de cada um e cria um planejamento para melhor atendê-los. Esse planejamento pode envolver atendimento individual, mas não é um programa de reabilitação, e sim um suporte pedagógico ou psicopedagógico. O trabalho inclui também orientação aos professores no sentido de criarem estratégias metodológicas, amparo na elaboração de provas mais aces-

síveis e fornecimento de equipamentos específicos, quando necessário.

“Entrar na universidade sempre foi um problema para as pessoas com deficiência. Mas já faz parte da política do governo federal a inclusão de pessoas que ficavam à margem do ambiente universitário”, afirma a psicóloga Alexandra Anache. Desde 2004 o governo federal vem sinalizando mudanças neste contexto através de programas e financiamentos. O público alvo da educação especial no Brasil hoje são pessoas que têm transtornos invasivos de desenvolvimento, deficiências física, intelectual ou sensorial e também as pessoas que apresentam altas habilidades (superdotação).

Ideia inicial

O Laboratório de Educação Especial começou por iniciativa de alguns professores da pós-graduação do Centro de Ciências

Humanas e Sociais da UFMS e da Pró-Reitoria de Extensão, Cultura e Assuntos Estudantis (PREAE). Eles conseguiram instalar uma sala de recurso multifuncional para atender os alunos com deficiência e altas habilidades através da aprovação de projetos junto ao governo federal. A UFMS concorreu e ganhou financiamentos do Ministério da Educação através do Programa Incluir, da Secretaria de Ensino Superior (Sesu), do Plano Nacional de Assistência Estudantil (Pnaes) e da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi). Com isso foi possível a implantação do Programa UFMS Acessível e do Laboratório de Educação Especial.

“Estava claro que já existia uma preocupação do governo federal em dar condições para que as pessoas com deficiência permanecessem dentro da universidade. Não basta elas entrarem, você tem que dar condições para que terminem os cursos com êxito”, afirma a psicóloga.

De 2008 a 2010, o UFMS Acessível estava em fase de construção e implantação. Já em 2013, ele foi institucionalizado, ou seja, o Programa foi transformado numa política institucional da universidade. Atualmente ele faz parte da Divisão de Acessibilidade e Ações Afirmativas dentro da Pró-Reitoria de Extensão, Cultura e Assuntos Estudantis (PREAE). “É necessário destacar a atuação dos alunos de psicologia na implantação do laboratório, eles trabalharam muito bem nesta missão.

A PREAE também foi fundamental para que esse trabalho fosse concretizado. Todos os pró-reitores de 2008 até hoje e a direção do Centro de Ciências Humanas e Sociais da universidade foram parceiros no apoio ao programa. Nós temos hoje na UFMS clima favorável à inclusão dos alunos com deficiência. A acessibilidade está dentro do plano de desenvolvimento da universidade, isso mostra que a instituição está se organizando dentro da perspectiva da inclusão. Este é um trabalho árduo, que, embora tenha muito a crescer ainda, já nos rende muita satisfação”, afirma a psicóloga.

Durante a entrevista, eu soube que outras universidades Brasil afora também estão desenvolvendo estratégias para incluir e fomentar o desenvolvimento dos alunos com deficiência. Estamos caminhando!

Infantilização – um equívoco a ser evitado

Além de me contar sobre o seu trabalho na Universidade, Alexandra Anache deu informações muito úteis sobre como nos relacionarmos com as pessoas com deficiência.

Como psicóloga experiente, ela faz um alerta importante aos pais e professores: cuidado com a infantilização! “As famílias e escolas, na tentativa de superproteger, acabam tratando a pessoa com deficiência como se ela fosse criança eternamente. Aí incorrem num erro que, em vez de apenas protegê-la, impede o seu desenvolvimento”, afirma a psicóloga.

Ela explicou que a superproteção causa a despontencialização da pessoa. “Que mensagem um pai superprotetor transmite psicologicamente ao seu filho com deficiência? A de que ele é incapaz. Porque a situação de incapacidade é construída na relação social. É claro que há limitações de ordem biológica que uma deficiência impõe (físicas ou cognitivas). No entanto, ela se torna mais limitante ainda se o indivíduo for privado de aprender a tomar decisões próprias, sendo tratado com um bebê”, orienta a psicóloga.

Segundo este conceito, os pais precisam enxergar as mudanças que o tempo e a maturidade naturalmente trazem ao filho com deficiência, como traz a todos. Por isso, é necessário que modifiquem a forma de se relacionar com eles ao longo da vida. Isso não quer dizer que eles devem ser tratados exatamente como os demais. Mas é preciso que se entenda o que aquele filho quer, pensa, precisa, e não decidir por ele. Não faz sentido, por exemplo, que se leve um jovem deficiente para assistir ao *show* da Galinha Pintadinha. A psicóloga conta que certa vez foi chamada a uma instituição para conversar com um rapaz com deficiência que se negava a assistir a um filme que havia sido selecionado para o grupo dele. Quando perguntou por que estava agindo desta forma, ele respondeu: “Querem que eu assista *A Bela Adormecida*. Esse filme eu vi quando era criança. Agora eu tenho barba, eu não quero ver esse filme. Eu quero assistir um filme de ação que está em cartaz no cinema.” Ele tinha consciência de que tinha crescido e que os seus interesses haviam mudado.

Moral da história: é primordial que os pais e professores atentem para a idade, mentalidade e necessidade do indivíduo para favorecer o desenvolvimento dele.

Acessibilidade real

Para finalizar a entrevista, que foi muito agradável e

instrutiva, perguntei para Alexandra Anache o que era necessário, em termos psicológicos, para que as pessoas com deficiência fossem aceitas de verdade na sociedade. “Não basta você dizer que precisa do acesso físico. Quem vai dar condições de acesso são pessoas – elas vão decidir se vão adaptar um tipo de cadeira, se vão construir uma rampa aqui ou acolá”, disse a psicóloga.

“O primeiro lugar que precisa de transformação é a consciência das pessoas. Além disso, depois das barreiras físicas e atitudinais, existe a barreira mais sólida de todas: a burocrática. Às vezes, os gestores de uma instituição sabem da necessidade de uma mudança, têm vontade e disposição para agir, mas esbarram na burocracia, para por exemplo, a contratação de profissionais, a compra de mobiliário adequado e outras mudanças que precisam de trâmites legais que, muitas vezes, emperram providências urgentes”, argumenta a psicóloga. Por isso, segundo ela, o trabalho deve ser feito ao mesmo tempo na consciência das pessoas e nas políticas de gestão para que as ações fluam de forma mais ágil.

E complementa: “De forma geral, eu entendo que o que nos falta mesmo, em todas as esferas, é cidadania. O nosso país precisa de um plano de educação social – todas as nossas instituições precisam ser educativas desde a organização física até a forma de atendimento. A família, a escola, o hospital, as igrejas, enfim, todas as instituições da sociedade devem ser educativas para que as pessoas convivam de forma respeitosa e consciente. A consciência decorre da noção de cidadania, ela é construída através da educação.”

Para encerrar o assunto, a psicóloga mencionou o trecho de um texto da doutora em Educação pela Universidade de Santa Catarina, Mariana Sant’Ana Miceli: “Se a educação se propõe a construir as relações humanas, que ela seja instrumento também da consolidação dos valores que a Doutrina da Proteção Integral elege como fundamen-

tais para a estruturação de uma sociedade que possa receber bem seus novos integrantes desde suas tenras idades, tornando viável a convivência equilibrada entre todos os indivíduos. Assim, disseminados valores como a solidariedade, a cooperação, e a responsabilidade, desde cedo, cada povo, por si mesmo, personificaria seus próprios instrumentos para fazer frente ao individualismo, à competição, ao consumismo, e à desmotivação, vetores correntes dos relacionamentos humanos.”

Capítulo 9

Acessibilidade no mercado de trabalho

O mercado corporativo, no Brasil, foi obrigado a assumir uma responsabilidade que é do poder público, para poder cumprir o artigo 93 da Lei n. 8.213, de 24-7-1991, que determina a contratação de um percentual de pessoas com deficiência, de acordo com o número de funcionários. O problema dessa realidade é que o número de trabalhadores com deficiência ainda capacitáveis está diminuindo e, enquanto muitas empresas que, no passado, investiram em educação e hoje estão nadando de braçada; outras, que não seguiram a mesma linha têm pesadelos ao pensar na fiscalização e nas multas.

O governo federal deixou de dar ao cidadão com deficiência algo fundamental: educação. Não chega a 12% o número de escolas públicas de ensino fundamental que têm acessibilidade e cerca de 80% das acessíveis estão na região sudeste do país. Além disso, menos de 0,1% dos estudantes universitários brasileiros são pessoas com deficiência. Em geral, existe falta de acessibilidade física e também de conteúdo, com grade curricular e ferramentas específicas.

Apesar das dificuldades, a situação avançou em diversos aspectos, embora esteja muito abaixo do necessário. Em meados do ano de 2001, havia cem pessoas com deficiência contratadas sob o regime da CLT (Consolidação das Leis do Trabalho) e hoje esse número já chega a 330 mil. Então, há algo a se comemorar.

Incluir é bom negócio

Todos que moram em Mato Grosso do Sul conhecem bem o Comper rede de supermercados que tem base em Campo Grande e se destaca entre as grandes distribuidoras de alimentos do país. A história deles começou em 1972, com uma loja localizada em Itajaí (SC); 41 anos depois, a rede Comper está entre as dez maiores empresas brasileiras do setor, com lojas em Santa Catarina, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso, Goiás e no Distrito Federal e emprega cerca de seis mil funcionários.

Eu conversei com Luiz Humberto Pereira, diretor presidente do conglomerado Comercial Pereira que concentra suas operações no setor de varejo, principalmente através da Rede de Supermercados Comper. Beto Pereira, como é mais conhecido, me disse que nesses anos de existência, o Comper cresceu acompanhando as necessidades



do mercado e adaptando-se ao novo cenário, com consumidores cada vez mais exigentes. Até aí o discurso deles segue a lógica das grandes redes de varejo. Mas existe uma característica do Comper que chama a atenção dos clientes em todas as unidades da rede: entre os funcionários que circulam para lá e para cá sempre há idosos e pessoas com deficiência – algumas com limitação motora, jovens com síndrome de Down e por aí vai.

O Comper emprega essas pessoas desde a exigência legal na década de 90. No início, eles fizeram isso pela obrigatoriedade da lei, mas depois foi por conscientização social mesmo. “Vemos a contratação de pessoas com deficiência como algo absolutamente normal. Elas estão enquadradas dentro de uma lei diferente, mas dentro da empresa elas

cumprem as obrigações como todos os outros funcionários. Pode haver uma adequação em função das características de cada pessoa para a atividade que ela desenvolve, mas nada mais que isso”, afirmou Beto.

Para amparar o dia a dia destes funcionários, o Comper mantém parcerias com algumas entidades, como a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), a Pestalozzi, a Unidade de Atendimento Especializado (UNAE, entidade estadual) e a Fundação Social do Trabalho da Prefeitura Municipal de Campo Grande. “Nós sempre oferecemos vagas de trabalho às pessoas que frequentam estas entidades porque elas valorizam muito a oportunidade de trabalhar. Ainda assim, não conseguimos cumprir a cota que a lei exige”, constata o empresário.

O Comper também contrata idosos. “Já fazemos isso, mas ainda vamos desenvolver mais estratégias para a contratação de pessoas da ‘melhor idade’ – conta Beto. “Principalmente aqueles que moram no entorno das nossas lojas, porque essas pessoas são conhecidas da comunidade onde vivem e têm uma forma diferente de tratar o cliente – já criaram os seus filhos, os seus netos, têm experiência de vida e muito a oferecer”, explica Beto.

Perguntei se a contratação de pessoas com deficiência e idosos faz parte de uma estratégia para cativar os clientes. “Absolutamente não, porque aqui nós os contratamos e os vemos como iguais a todos os outros. A nossa estratégia, sim, é fazer a integração da empresa com a comunidade onde ela está inserida. Esta é uma forma de torná-la melhor e mais produtiva. Pessoas melhores fazem uma empresa melhor. Isso é percebido naturalmente pelos clientes porque é real”, diz Beto.

Muito interessante a linha de pensamento que rege o Comper. Eu, particularmente, penso que a empresa inclusiva produz relações positivas de convívio, respeito mútuo e

aprendizado em que todos saem ganhando. É uma questão de mentalidade, de visão.

Pessoas com Down buscam autonomia (e conseguem sucesso profissional)

Uma matéria escrita pela jornalista Luciana Coelho, publicada na Folha de S. Paulo em março de 2013, trouxe dados muito interessantes. Ela mostra que o centro de distribuição que a rede de farmácias e varejo Walgreens abriu na Carolina do Sul (EUA) em 2007 tem uma peculiaridade: produtividade 20% maior que a de seus pares.

O segredo do negócio, conta o então vice-presidente da rede, Randy Lewis, é o perfil dos funcionários. Criado em 2007, o centro foi o primeiro da empresa a empregar e treinar pessoas com deficiência intelectual. Eles sempre tiveram em mente que este é um bom negócio, não caridade.

Aposentado após dezesseis anos pilotando a logística da rede, Lewis diz que os dois centros da Walgreens que empregam pessoas com deficiência são os mais produtivos dos treze existentes. E são procurados por empresas interessadas em funcionários que, segundo pesquisas, faltam menos e tendem a trocar de emprego com frequência menor.

“Quando começamos, sabíamos que teríamos impacto entre pessoas com deficiência e suas famílias”, diz Lewis, cujo filho é autista. “Descobrimos que tínhamos impacto maior ainda sobre as pessoas sem deficiência.”

As empresas ainda têm medo de não saber lidar com a pessoa com deficiência. Por isso é importante o acompanhamento de uma associação de apoio a qual se possa recorrer em caso de dúvida. Temos de mostrar que dá certo. E as famílias têm de fortalecer a pessoa com deficiência para que sejam elas as protagonistas.

Vitórias no Brasil

Foi aprovada em fevereiro de 2013 a Medida Provisória n. 582/2012, que dá isenção fiscal de 4% para quem investir (pessoa física ou jurídica) em entidades que atendem pessoas com deficiência ou pacientes com câncer. Agora, os empresários têm maior estímulo para investir em projetos desenvolvidos por entidades como a APAE, Pestalozzi e associações que apoiam crianças e pessoas com câncer.

E, em dezembro de 2011, foi aprovada a manutenção do Benefício de Prestação Continuada (BPC), ou seja, o trabalhador com deficiência que recebia este benefício pode voltar a recebê-lo em caso de demissão. Além disso, pessoas com deficiência em situação de aprendiz também podem receber salário e benefício.

Capítulo 10

Acessibilidade Digital

Por:

Dra. Ana Carolina Georges e Castro

Dr. Gabriel Cosme de Azevedo

Dr. João Victor de Araújo Tocantins

Ana Carolina Georges e Castro é advogada. Graduada em Direito pelo Centro Universitário de Brasília – UniCEUB. Especialista em Economia e Relações Governamentais pela Fundação Getúlio Vargas – FGV. Analista Política do Sustainable Humanitarian Empowerment Institute – SHE. Membro da Comissão de Comércio Exterior e Migração da OAB-DF.



Gabriel Cosme de Azevedo é advogado. Graduado pelo Centro Universitário de Brasília – UniCEUB. Formado em Direito Contemporâneo pela Fundação Getúlio Vargas – FGV. Pós-graduando em Direito, Tecnologia e Inovação com Ênfase em Proteção de Dados pelo Instituto New Law. Formação em Mercado Jurídico pela Business School São Paulo – BSP.



Diretor fundador do Instituto Brasileiro de Proteção de Dados – IBPD. Membro da Comissão de Direito Digital, Tecnologias Disruptivas e Startups pela OAB-DF. Membro da Comissão de Assuntos Tributários da OAB-DF. Mediador pela Rede Internacional de Excelência Jurídica do Distrito Federal – RIEF-DF.

João Victor de Araújo Tocantins é Mestrando em Direito, Estado e Constituição – Universidade de Brasília (UnB). Bacharel em Direito pelo Centro Universitário de Brasília – UniCEUB. Chanceler da Fundação Internationali Negotia. Advogado.



INCLUSÃO DIGITAL E ACESSÍVEL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

Introdução

A acessibilidade para Pessoas com Deficiência (PCD), é um assunto de extrema importância para a garantia do desenvolvimento e inclusão social. De acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), “a definição de acessibilidade é o processo de conseguir a igualdade de oportunidades em todas as esferas da sociedade”.

Visando garantir e promover a acessibilidade de pessoas com deficiência, diversas legislações que versam sobre o tema passaram a ser discutidas e promulgadas. Neste sentido, faz-se necessário contextualizar a evolução do direito das pessoas com deficiência e entender qual é o papel do Poder Público na administração de recursos e criação de

entidades para salvaguardar os direitos já efetivados.

Desta forma, pode-se contextualizar a acessibilidade como a preservação da dignidade da pessoa humana, visto que promover medidas para quebrar obstáculos existentes garantem a inclusão social, a autonomia de pessoas com deficiência e consequentemente um resgate a sua dignidade, uma vez que poderão desempenhar funções de forma equitativa na sociedade, independentemente de suas características. Outro conceito importante é a definição do que é uma pessoa com deficiência.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a palavra deficiência “é um substantivo atribuído a toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica”, isto é, uma função impedida pela própria biologia do corpo humano, podendo ser adquirida com o tempo ou ao nascer.

E considerada pessoa com deficiência aquela que se enquadra nas seguintes categorias:

- Deficiência visual: os graus de visão abrangem um amplo espectro de possibilidades: desde a cegueira total, até a visão perfeita, também total. A expressão ‘deficiência visual’ se refere ao espectro que vai da cegueira até a visão subnormal.
- Deficiência física: disfunção que acomete a musculatura, sistema nervoso ou os membros do corpo dos sujeitos, impossibilitando ou dificultando o movimento de forma permanente.
- Deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas.
- Deficiência auditiva: consiste na perda maior ou menor da percepção normal dos sons. Verifica-se a existência de vários tipos de pessoas com surdez,

de acordo com os diferentes graus de perda da audição.

Entretanto, segundo a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, as pessoas com deficiência são determinadas por um impedimento de longo prazo, sendo ele de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que venha prejudicar sua participação plena e efetiva na sociedade quando posto comparado a igualdade entre os homens. Essa definição foi igualmente adotada pela Constituição Federal brasileira, que aderiu os termos da Convenção.

2. Direito da Pessoa com Deficiência no Ordenamento Jurídico Brasileiro

No Brasil, o direito da pessoa com deficiência foi instaurado pela Constituição Federal, que em seu art. 24, inciso XIV, conferiu “proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência”.

As garantias fundamentais também estão descritas no art. 227 da Carta Magna, que define:

“E dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. “ (BRASIL, 1988)

O artigo em questão englobava somente crianças e adolescentes, sendo expandido posteriormente para jovens que adquirissem ou já possuísem alguma deficiência.

Outros fatores aperfeiçoados através da Constituição, foram as garantias de assistência e integração como: programas de assistência integral a jovens e adolescentes ofertados

pelo Governo Federal e Estadual e suas entidades, treinamento especializado para a garantia de competitividade no mercado de trabalho, o préstimo de acesso com a retirada de obstáculos físico e arquitetônicos, entre outras questões que favoreceram a qualidade de vida das PcD.

2.1. Evolução das Normas e Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência

A vigência da Lei no 10.098/00 reluziu os termos já definidos pela Constituição Federal. Contudo, a norma foi considerada como o ponto de partida para a elaboração políticas públicas abrangentes às necessidades de pessoas com deficiência, estabelecendo juridicamente conceitos chaves como acessibilidade, pessoa com mobilidade reduzida e tecnologia assistiva.

A lei fez referência — quase inaugural — a inclusão digital, definindo questões de acessibilidade nos sistemas de comunicação pública para auxiliar com a percepção de alguns instrumentos de inclusão.

Em 2004, a norma em referência foi complementada pelo Decreto no 5.296/04 que tinha por finalidade diminuir as barreiras da comunicação e informação das PcD, viabilizando o contato com novas tecnologias. A norma previa a utilização autônoma com segurança de dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação para pessoas com deficiência.

Em dezembro de 2006 ocorre a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (AGNU) — marco de suma importância para adequação das normas relativas aos direitos das PcD.

A Convenção declarou a universalidade, indivisibilidade, interdependência e a inter-relação de todos os direitos humanos e fundamentais enfatizando que toda pessoa

com deficiência deve ter a possibilidade de desfrutar desses direitos, sem ser acometida por prejuízo ou discriminação. Todavia, o Brasil somente adotou os termos da Convenção em 2009, isto é, após três anos da sua elaboração, através do Decreto no 6.949/09.

2.2. Lei Brasileira de Inclusão: Marco das Pessoas Com Deficiência

A Lei 13.146 de 2015 conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, tem por finalidade assegurar e promover, de forma igualitária, o exercício dos direitos e liberdades fundamentais por cada indivíduo portador de deficiência. E nessa lei que se impõe a obrigatoriedade da acessibilidade dentro do ambiente digital, sendo obrigatório a adesão de todas as organizações públicas ou privadas, implicando o destaque do ícone da acessibilidade. Tal condição está disposta no art. 63 da LBI, que profere:

“Art. 63. É obrigatória a acessibilidade nos sítios da internet mantidos por empresas sede ou representação comercial no País ou por órgãos de governo, para uso da pessoa com deficiência, garantindo-lhe acesso às informações disponíveis, conforme as melhores práticas e diretrizes de acessibilidade adotadas internacionalmente.

§ 1º Os sítios devem conter símbolo de acessibilidade em destaque.

§ 2º Telecentros comunitários que receberem recursos públicos federais para seu custeio ou sua instalação e *Lan houses* devem possuir equipamentos e instalações acessíveis.

§ 3º Os telecentros e as *Lan houses* de que trata o § 2º deste artigo devem garantir, no mínimo, 10% (dez por cento) de seus computadores com recursos de acessibilidade para pessoa com deficiência visual, sendo assegurado pelo

menos 1 (um) equipamento, quando o resultado percentual for inferior a 1 (um).” (BRASIL, 2015).

A lei ainda traz outro ponto de destaque, que é a alteração do conceito de “deficiência”. A definição anterior previa que deficiência não passava de uma condição estática e biológica do portador. Entretanto, com a LBI o conceito não está mais vinculado do fator biológico e sim das barreiras (entraves, obstáculos, atitudes ou comportamentos) que impedem ou limitam a participação da PCD na sociedade.

2.3. Agenda 2030 e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

Em 2015, a Organização das Nações Unidas (ONU) propôs aos seus países membros uma nova agenda de desenvolvimento sustentável para os próximos 15 anos, a Agenda 2030, composta pelos 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS).

O derradeiro intuito da agenda é fazer um apelo para que as nações propaguem a paz e a prosperidade. Dentre os tópicos da política destaca-se a erradicação da pobreza, a fome zero, as cidades e comunidades sustentáveis, entre outros que culminam na procura constante pelo bem-estar mundial.

Dentre os ODS, salienta-se o objetivo no 10, que trata da redução das desigualdades no interior dos países e entre países. Quanto ao tema deste artigo, o referido ODS prevê o seguinte:

“10.3 Garantir a igualdade de oportunidades e reduzir as desigualdades de resultados, inclusive por meio da eliminação de leis, políticas e práticas discriminatórias e da promoção de legislação, políticas e ações adequadas a este respeito.

10.4. Adotar políticas, especialmente fiscal, salarial e de proteção social, e alcançar progressivamente uma maior igualdade.

10.5. Melhorar a regulamentação e monitoramento dos mercados e instituições financeiras globais e fortalecer a implementação de tais regulamentações. (ONU, 2015) “

A agenda explicitou a preocupação com a garantia dos direitos das pessoas com deficiência em caráter global e apontou os meios para efetivação das políticas públicas vigentes.

Com isso, vislumbra-se que a ONU, através dos ODS listados na agenda 2030, compreende soluções, tal como as tecnológicas, como meio para diminuição da desigualdade e para ampliar o acesso à informação por qualquer indivíduo, em especial àqueles em desigualdade no contexto social.

3. Inclusão Digital

A concepção de inclusão, em termos gerais, pode ser entendida como a garantia de igualdade entre todos, independentemente de suas características, por meio da quebra de barreiras e obstáculos que impedem um indivíduo de exercer seus direitos ou ter alguma participação social.

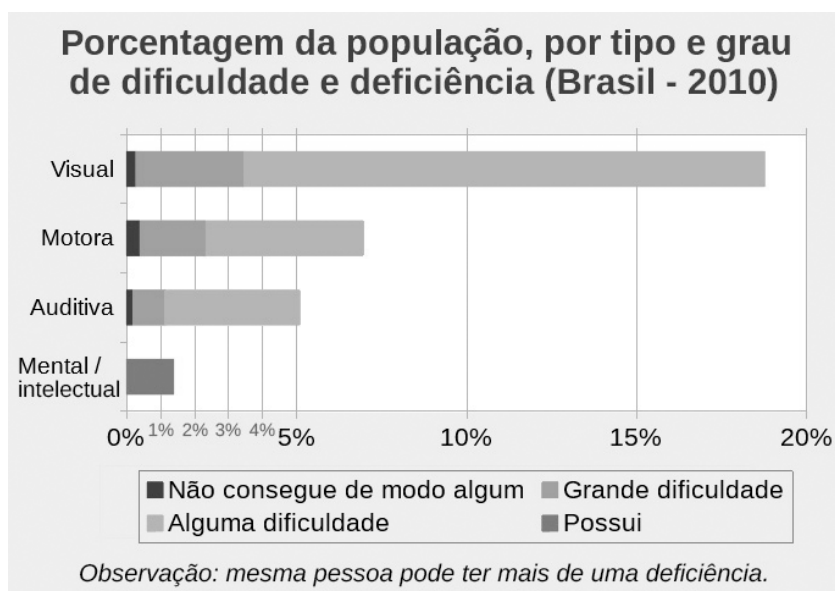
Para Stainback, Stainback, East e Sapon-Shevin (1994, citado em Freire et al., 2008), “o objetivo da inclusão não é apagar as diferenças, mas sim permitir que todos [...] pertençam a uma comunidade [...] que valida e valoriza a sua individualidade “ (p. 489). Além disso, a ideia de inclusão é ligada a outros conceitos, como o da autonomia, de vida independente, ou ainda do empoderamento das pessoas com deficiência (UNESCO, 2007).

Em se tratando de barreiras tecnológicas, as mesmas podem ser definidas, de acordo com a LBI, como aquilo que dificulta ou impede o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias. Tecnologias essas que muitas vezes podem proporcionar autonomia.

Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC),

que possibilitam o acesso a recursos informativos e que proporcionam melhorias múltiplas ao processo produtivo, estão cada vez mais presentes em nosso cotidiano. Com o advento de novas tecnologias e com a constante transformação digital, a acessibilidade como forma de inclusão se torna cada vez mais fundamental, para que todos os usuários possam realizar suas atividades e exercerem funções em nível igualado na sociedade.

Somente no Brasil, seguindo os resultados do Censo Demográfico feito em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), há cerca de 46 milhões de pessoas que apresentam pelo menos uma das deficiências investigadas (enxergar, ouvir, caminhar, subir degraus ou deficiência mental/intelectual), representando cerca de 24% da população brasileira.



Fonte: IBGE Educa / Censo Demográfico 2010

Como podemos observar no gráfico, em 2010, 18,8% da população apresentou dificuldades para enxergar, 7,0% para se movimentar e 5,1% para ouvir. Diante de tais nú-

meros e com a crescente sofisticação tecnológica, um ponto importante a ser questionado é o quão acessível os recursos de TIC e os meios digitais são de fácil acesso e utilização para pessoas com deficiência.

Como abordado por Bonilla e Pretto (2011), “a inclusão digital deve ser pensada de forma complexa, a partir do enriquecimento de quatro capitais básicos: social, cultural, intelectual e técnico (p. 17). Neste sentido, o que propomos a reflexão é o que possibilitaria o enriquecimento e fortificação dos capitais citados anteriormente, visando assim garantir a igualdade.

Nas palavras de Schwarzelmüller:

“[...] acesso não significa apenas conexão física e acesso ao hardware, ou melhor, não é o acesso à tecnologia que promoverá a inclusão, mas sim a forma como essa tecnologia vai atender às necessidades da sociedade e comunidades locais, com uma apropriação crítica, pois o papel mais importante do processo de inclusão digital deve ser a sua utilidade social” (p.2).

Neste sentido, muitas são as possibilidades para efetivar a acessibilidade de tecnologias, sejam as já existentes ou as emergentes, de forma a transformá-las em poderosas ferramentas sociais de promoção e garantia da autonomia de pessoas com deficiência.

A visão e o entendimento, em sentido macro, da pessoa com deficiência como um sujeito ativo e autônomo, é primordial para que uma cultura inclusiva seja adotada pela sociedade.

Contudo, pelo descaso de iniciativas, sejam públicas ou privadas, muitas são as vezes em que pessoas com deficiência são impedidas, por falta de acessibilidade, de utilizarem ferramentas de informação e comunicação, como sites, aplicações na internet e demais serviços que possibilitam

melhorias ao processo produtivo humano.

A Lei no 12.965/14 (Marco Civil da Internet), é a lei responsável por estabelecer princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da internet no Brasil. Em seu escopo normativo, um dos direitos garantidos e assegurados aos usuários, é a acessibilidade, consideradas as características físico-motoras, perceptivas, sensoriais, intelectuais e mentais do usuário.

Importante mencionar que o marco se aplica a qualquer operação de tratamento realizada por pessoas físicas e jurídicas, independente do meio ou do país de sua sede. Em síntese, a partir do momento em que um provedor, aquele que oferta ou presta serviços, realiza tratamento no Brasil, o mesmo estará automaticamente suscetível às obrigações impostas pela lei.

Partindo desse pressuposto, cumpre frisar que a disciplina do uso da internet no Brasil possui objetivos, dentre eles a promoção da adesão a padrões tecnológicos abertos que permitam a comunicação, a acessibilidade e a interoperabilidade entre aplicações e bases de dados.

No âmbito público, a lei demarca ainda que iniciativas de fomento à cultura digital e de promoção da internet como ferramenta social devem promover a inclusão digital, além de elencar que cabe ao poder público em conjunto com provedores de conexão e de aplicações de internet e a sociedade civil, promover a educação e fornecer informações sobre o uso dos programas de computador, bem como para a definição de boas práticas para a inclusão digital de crianças e adolescentes.

Conclusão

Mesmo com a acessibilidade prevista em lei, somente 0,89% dos 16,89 milhões de sites ativos no Brasil (incluindo, páginas corporativas, educacionais, blogs, sites de notí-

cias e e-commerce) tiveram sucesso nos testes de acessibilidade realizados, conforme constatou um estudo realizado em 2021 pela BigDataCorp em parceria com o Movimento Web para Todos.

Combinando tais números com os resultados do Senso de 2010, mencionado anteriormente, é possível verificar a falta de preocupação por parte das organizações e a convivência do Poder Público, em contexto fiscalizatório e punitivo, com a situação infelizmente existente. Adotar e promover medidas de acessibilidade é exceção, quando deveria ser o normal, o que acaba por barrar, de formas inimagináveis, a inclusão e o estabelecimento de equidade entre usuários.

Importante ressaltar, que a LBI elenca que é obrigatória a acessibilidade nos sítios da internet mantidos por empresas com sede ou representação comercial no País ou por órgãos de governo, para uso da pessoa com deficiência, garantindo-lhe acesso às informações disponíveis, conforme as melhores práticas e diretrizes de acessibilidade adotadas internacionalmente, menciona ainda que os sites devem conter símbolo de acessibilidade em destaque.

Para tal, conclui-se que as políticas públicas vigentes, por mais que abordem em seu escopo normativo obrigações relacionadas as medidas que organizações devem adotar para promover a acessibilidade à tecnologias ou em ferramentas na internet, as mesmas acabam por, infelizmente, não conseguir suplantam e fiscalizar que os devidos padrões estão sendo adotados e utilizados, fazendo com que tais normas se fixem em um contexto principiológico e não aplicativo, que por vez não transformam o ambiente e a inclusão de pessoas com deficiência, gerando assim uma barreira que, por vezes, impossibilita sua autonomia e seu desenvolvimento.

Referências

A DEFICIÊNCIA. adeficiencia.wordpress.com.br, 2022 Deficiência motora. Disponível. Acesso em: 29

BIGDATACORP.bigdatacorp.com.br. [Estudo] Acessibilidade na web brasileira. 3 ed. Disponível em: <https://bigdatacorp.com.br/estudo-acessibilidade-em-sites-e-a-s/>. Acesso em: 29 Abril, 2022.

BONILLA, MHS. And PRETTO, NDL. orgs. Inclusão digital: polêmica contemporânea [online]. Salvador: EDUFBA, 2011, 188p. ISBN 978-85-232-1206-3. Available from SciELO Books.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidente da República. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em 29 abril. 2022.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/At020152018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 29 abril. 2022.

BRASIL. Marco Civil da Internet. Lei 12.964/14. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/a02011-2014/2014/Lei/L12965.htm. Acesso em 29 abril. 2022.

BRASIL. Presidência da República. 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, assinado em Nova York, em 30 de março de 2007.

FIOCRUZ.fiocruz.br, 2018. Deficiência mental. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/biosseancWBis/infantil/deficiencia-mental.htm>. Acesso em: 29 Abril, 2022.

FREIRE, Sofia (2008). Um olhar sobre inclusão, Revista da Educação vol. XVI, no 1, 2008, 5-20.

GIL, Marta. Deficiência Visual. Brasília: MEC. Secretaria de Educação a Distância, 2000.

GOVERNO DO ESTADO DO PARANÁ. justica.pr.gov, 2022. Deficiência Visual. Disponível em: <https://www.justica.pr.gov.br/Pagina/Deficiencia-Visual>. Acesso em: 29 Abril, 2022.

IBGE INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Brasileiro de 2010. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

Inclusão digital e social de pessoas com deficiência: textos de referência para monitores de telecentros. Brasília: UNESCO, 2007. Disponível em: https://crianca.mec.gov.br/arquivos/File/ubli/unesco/inclusao_digital_social_pessoas Acesso em 28 abril. 2022.

LIMA, M. C. A. Daisy. Educação Infantil: Saberes e práticas de inclusão. Brasília: MEC. Secretaria de Educação Especial, 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. [brasil.un.org](https://brasil.un.org/pt-br/sustentavel), 2022, Sustainable Redução das desigualdades. Disponível em: Acesso em 29 abril, 2022

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. CID-10 Decima revisão. Trad. do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 3 ed. São Paulo: EDUSP; 1996.

PIGUET, Jean. [ufrgs.br](https://www.ufrgs.br/psicoeduc/piaget/definicao-de-inteligencia/), 2022. Definição de inteligência. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/psicoeduc/piaget/definicao-de-inteligencia/>. Acesso em: 29 abril, 2022.

PIOVESAN, Flávia (Org.); GARCIA, Maria (Org.). Proteção internacional dos direitos humanos. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2011. 1374 p. (Doutrinas essenciais. Direitos humanos, v. 6).

REDONDO, Maria Cristina da Fonseca Deficiência auditiva/ Maria Cristina da Fonseca Redondo, Josefina Martins Carvalho. — Brasília: MEC. Secretaria de Educação a Distância, 2000.

SCHWARZELMÜLLER, F., Anna, Inclusão Digital: Uma abordagem alternativa [online]. Salvador: UFBA. Disponível em <http://www.vivhyginformanteriores.ufba.br/vivianais/docs/AnnaSchwarzelmuller.pdf>. Acesso em 28 abril. 2022.

STAINBACK, S., STAINBACK, W., EAST, K., & Sapon-Shevin, M. (1994). A commentary on inclusion and the development of a positive self-identity by people with disabilities. *Exceptional Children*, 60(6), 486-490.

Epílogo

Assunto relativamente novo, a inclusão de pessoas com deficiência física, mental, visual, auditiva ou múltipla ainda se depara com uma sociedade que não está totalmente preparada para realizá-la. Seja nos transportes, nas comunicações, no mercado de trabalho, no lazer, na saúde, na educação, na legislação, há uma infinidade de lacunas a serem preenchidas com o intuito de tornar garantidos os direitos dessa parcela significativa da população que muitas vezes é suprimida do convívio social e privada do direito à cidadania.

O livre acesso será assunto de grandes discussões, enquanto todos, sem exceções ou discriminação, não tiverem a liberdade e o direito de circularem por todos os lugares.

Para isso se tornar realidade é preciso, antes, promover o esclarecimento das diversas questões relativas à acessibilidade junto aos profissionais, à sociedade e poderes públicos, buscando juntos alternativas para os entraves presentes.

As iniciativas descritas pelos profissionais mencionados neste livro são muito mais do que uma gota no oceano. Ainda há muito a se fazer para que a acessibilidade, que promove não só a inclusão social, mas a justiça, assegure a todos o direito constitucional do livre ir e vir.

Nunca é tarde para começar. Já somos tantos fazendo cada um a sua parte.

Acessibilidade

Há cerca de 20 anos, temos testemunhado a dedicação do engenheiro civil Jary Castro à causa da acessibilidade. Em um momento em que o tema era ainda pouco explorado, ele já destacava, por meio de cursos e palestras, a importância do acesso sem barreiras para todas as pessoas.



Sua contribuição ao lançar luz sobre um tema tão essencial e atual, ao mesmo tempo que dar voz a profissionais e pessoas intimamente ligadas à questão da acessibilidade, é, sem dúvidas, muito valiosa.

O engenheiro foi um pioneiro cuja atuação significativa contribuiu para disseminar o conhecimento sobre o tema entre profissionais de diversas áreas, autoridades e membros da sociedade. Isso não apenas beneficiou famílias que dependem de fácil acesso para sair de casa com seus filhos e pais, mas também promoveu uma conscientização ampla sobre a importância da acessibilidade para todos.

Neste contexto, o Crea-MS tem um papel importante, pois registra profissionais que atuam diretamente na elaboração de projetos e na execução de espaços de variados usos. Como engenheira, posso afirmar que a engenharia desempenha um papel fundamental na promoção da acessibilidade. Nossa profissão não se limita apenas à criação de estruturas físicas, mas também envolve o compromisso de garantir o acesso a todas as pessoas, independentemente de suas limitações físicas ou sensoriais.

Com uma abordagem sistêmica, o livro “Ir e Vir”, de autoria do engenheiro, é uma importante fonte de consulta

não apenas para estudantes e profissionais da engenharia, mas para todas as pessoas que se preocupam com o tema. Afinal, a acessibilidade está presente no cotidiano das pessoas sob os mais diferentes aspectos.

Portanto, a engenharia e a acessibilidade estão intrinsecamente ligadas, e é nosso dever como profissionais contribuir para que todos os projetos promovam uma sociedade mais inclusiva e igualitária.

Em nome do Crea-MS, reitero aqui a importância desta obra, que se torna cada dia mais atual pela dedicação e cuidado de seu autor. Acima de tudo, é essencial em um mundo que necessita tanto de cuidado e atenção. O livro “Ir e Vir” não apenas ilumina os caminhos da acessibilidade, mas também nos inspira a refletir sobre como podemos, através da engenharia, transformar o ambiente construído em um espaço verdadeiramente inclusivo.

Não é apenas uma luz lançada sobre um tema vital, mas também um alerta para uma nova geração de profissionais e cidadãos que devem priorizar a acessibilidade e o respeito a todas as pessoas. Que sua obra continue a guiar passos rumo a um futuro mais acessível, inclusivo e justo para todos.

Vânia Abreu de Mello

Engenheira Agrimensora

Presidente do Crea-MS

Posfácio

Por: Fábio do Vale

Um obstáculo novo, aparentemente desvalioso, surgira na vegetação característica de suas margens orladas de buquitivas (*Callaiandra trinervia*), cujos ramos, estendidos horizontalmente sobre as águas, cobrem em longos trechos os pontos de mais fácil acesso. Desse modo, antes mesmo de atingirmos a zona das cachoeiras, tivemos redobrada a luta que quase ininterruptamente trazíamos desde a boca do Chandless – e vinha agravada pela impropriedade de nossas embarcações muito diferentes das ubás ligeiras, únicas que se aplicam àquele rio. Infelizmente, todos os esforços que eu fizera na Forquilha para conseguir uma sequer por qualquer preço – onde as havia em grande número – tinham sido inúteis e tivemos de enfrentar tais obstáculos com o agravamento apontado.

Euclides da Cunha. Um paraíso perdido: reunião dos ensaios amazônicos.

Seleto(a) leitor(a), finalizamos a apreciação deste livro que nos oferta – para além das sugestivas de alcançabilidades – a voz pelas experivivências persona e profissional do autor. Aqui me ocorre discernir os meandros elegíveis do autor-edificador as diretrizes dos verbos IR e VIR. A indumentária não poderia ser outra quando me refiro ao matiz esverdeado da capa-do-esperançar. Ambos os verbos irregulares, anômalos normativamente, desenham no título a denúncia laboral do autor sul-mato-grossense à nação brasileira. Digo ser assertiva a eleição dos verbos preditos, pois, a irregularidade passa a ser deficitária quando não compreendemos a adaptação desses para ornamentação coeso-textual. Vislumbrar o título que nos invita a partir desses dois verbos

irregulares é pensar as nuances da temática eleita pelo autor para e com eles, enaltecer as fragilidades diverso-acessíveis que nos deparamos hodiernamente.

Ainda no tocante aos verbos, página a página, Jary de Carvalho Castro delinea e – por fundamentação responsável – dissemina este produto em tom-cultural ofertado por esta terceira edição de lançamento à comunidade brasileira. Para transitar com esses dois verbos irregulares a língua portuguesa assume – pelas diretrizes anômalas dos radicais violados – as violações diversas que não apenas ferem ou impactam na vida de nós transeuntes, mas domina nos passos diários de cada brasileiro a impossibilidade engendrada pelo compromisso de grande parte dos brasileiros. Os verbos que endossam o título IR e VIR comprometem dissociar a palavra para contribuir após *publicare et propagare* essas informações que é condição sine qua non para atingirmos o vislumbrável, ou seja, o ainda pouco alcançado.

Ao transitar pelas páginas deste livro degraus se tornam rampas de acesso e o meu objeto apreciativo de leitor me forma dinâmica(mente) como cidadão nutrido para convalidar as minhas responsabilidades cívico-sociais. Nessa esteira a irregularidade das calçadas, portas, inaccessos diversos do nosso Brasil contemporâneo, (i)regularizam ações outras que poderiam ser válidas, porém esbarram nas barras, áreas, valetas e poças cuja transitividade dos verbos ir e vir se escondem nas moitas ao redor, pois as calçadas muito decoraram e pouco valoram os que ali transitam. Dos verbos e espaçamentos intransitáveis às provocativas de Castro com a verve expoente, busca ofertar reflexão para o cidadão que passa pé-a-pé por pisos e situações salientes.

Pensei que para realizar este posfácio e por melhor dizer, edificá-lo, senti-me com a responsabilidade de trazer para este espaço-comentário o valor do labor. A estruturação indicada no subtítulo deste livro que apreciamos – ACESSI-

bilidade: compromisso de cada um aquilatado aqui neste discurso derradeiro fomentativo, não posso me abster de dizer que o compromisso de cada – por esses indicadores dialogais propostos por Castro nesta obra – sejam meramente condicionados. A condição para o correto não está em pensar a acessibilidade de trânsito apenas, ou seja, Jary dosa com boa qualidade distintas áreas que carecem de posicionamento e práticas acessíveis prefigurando a nós, leitores e leitoras, que sua obra (re)existe para infinitos campos dos mercados variados.

Como leitor encontrei nas nuances deste trabalho contemporâneo um *modus operandi* coletivo do não dependentismo e por assim dizer, da não atribuição integral às mãos da construção civil o que tem ou não de ser executado. Percebi – o que muito me apraz dizer – que não se trata de quem faz, aqui também a preocupação notória do autor, mas sim de como se faz independentemente da área exequível. Noutras páginas, ao disseminar narrativas-dialogais com diversos partícipes-convidados neste livro, o autor sul-mato-grossense me trouxe sorrisos avulsos, porque o pensado e o proposto existem, está em mim e em você que leu este livro, os sorrisos dispersos e involuntários preconizam certas: podem estar no caminho certo de incertos modos ainda não adaptativos.

Vislumbro e busco dizer que o operário não é aquele que está na obra. O executor e autor desta obra muito nos ensina essa visada. Perpasso pela odontologia com o Dr. Ferrão para concordar com ele de que sim, precisamos de mais entusiasmo das iniciativas envolventes para atingirmos o ideal. Assim e, por isso mesmo, friso o simbolismo da ancoragem para que a legislação – antes de ser executada – seja conhecida por aqueles que podem e devem por ela se abalizar. Curioso pensar que a acessibilidade toca loci diversos do cotidiano mundial e grande parte das vezes pou-

co se notabiliza esse viés. Jary qualifica setores valiosíssimos para essa feita, como a situacional prática daqueles que se vestem de indumentárias científico-laborais como a ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas que muito normatiza e pouco flexibiliza.

Com essa parte de leito-apreciativo, concatenado às irregularidades que dispomos até aqui em que paulatinamente reconheço e teço premissas já pontiagudas neste texto em prosa construtiva, valoro aqui também as peças ilustrativas que salpicam diversas partes deste livro. Ao caminhar por esta obra recordei do escritor argentino Joaquín Salvador Lavado Tejón mundialmente conhecido como Quino, autor chargista criador da personagem Mafalda. Vejam, estimados(as) leitores(as), que essas imagens trazem criticidades – como a personagem argentina Mafalda – que involucram o trecho textual do ir e vir. A eleição das peças se coaduna – sobremaneira – às escolhas dos participantes desta obra que transitam por calçadas, consultórios, espaços forenses, centros médicos e até mesmo o inaccessível ao jornalismo verídico que tanto sofre com as infundadas prospecções das desvairadas *fake news*.

Como educador na esfera educativo-especial, compartilho também com você leitor(a) que sinto, percebo e (re)vejo como atingir àqueles que padecem pelas inacessibilidades do seio escolar e, principalmente, no mercado de trabalho. Jary delineia essa ideia que me fez resgatar o subtítulo da página 145: Vencer limites. Infelizmente, o que o autor busca, digo, a vitória, para quem não tem acesso e, portanto, que a luta para vencer limites começa a partir do instante em que o acesso lhes é ofertado dignamente. Compartilhando da posição da psicóloga Dra. Alexandra Anache – ainda também como professor – disperso a ideia de se infantilizar para dar acesso e afeto. Adultos em situacionais bem distintas sofrem com a disparidade de tratamento fora

do eixo familiar. Percebam senhoras e senhores o porquê de a apreciação dos verbos irregulares ir e vir para o tom condutor crítico que aqui estamos discernindo pós-leitura é bem-posta.

Prezado(a) leitor(a), elegi para epígrafe deste posfácio um trecho da obra de Euclides da Cunha que assim como Jary, dividiu e conduziu a vida como escritor e engenheiro. Na epigrama selecionada notamos a preocupação de Euclides da Cunha com o inaccessível. Em Campo Grande/MS onde vivo, capital do nosso Pantanal, dos vários ires e vires temos – atravessando parte da nossa cidade a Avenida Euclides da Cunha com pouco mais de dois quilômetros de extensão. A obra que lemos, senhoras e senhores, também têm mais do que dois verbos em seu título Ir e Vir, pois a extensão que ela nos traz e proporciona, apresenta uma enseada infinita de saberes. Gotejará em nossas memórias o combustível deste livro contemporâneo que propulsiona saberes para o alvo latente do direito ávido a qualquer acesso indo e vindo como cidadãos de poderes. Parabéns por eleger este livro para apreciação. Não fique quieto, dê acesso em qualquer aspecto cívico-legal. Vamos semear!

Fábio do Vale

Doutor e pós-doutor pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS pelo PPGE – Programa de Pós-Graduação em Estudos de Linguagens na FAALC – Faculdade de Artes, Letras e Comunicação. Pós-doutorado pela UFSC e USP. Graduado em Letras e Pedagogia. Professor do ensino fundamental I à universidade. É escritor, poeta e articulista, pesquisador pelos grupos de pesquisa NECC – Núcleo de Estudos Culturais Comparados UFMS e do NAV(r)E Núcleo de Artes Visuais em (re)Verificações Epistemológicas – UEMS. Diretor Pedagógico da Faculdade Insted. Membro associado da ABRALIC – Associação Brasileira de Literatura Comparada. Presidente da Associação de Incentivo à Pesquisa e Ensino Plínio Mendes dos Santos – APLIMS.

LISTA DE SIGLAS

CREA-MS : Conselho Regional de Engenharia e Agronomia de Mato Grosso do Sul
MPT-DF: Ministério Público do Trabalho do Distrito Federal
UFRJ: Universidade Federal do Rio Janeiro
ORL: Otorrinolaringologia
EPM: Escola Paulista de Medicina
CNH: Carteira Nacional de Habilitação
UNIFESP: Universidade Federal de São Paulo
DMRI: Degeneração Macular Relacionada à Idade
IAPB: Agência Internacional para a Prevenção da Cegueira
UTI: Unidade de Terapia Intensiva
LBI: Lei Brasileira de Inclusão
SIREG: Sistema de Regulação
SUS: Sistema Único de Saúde
CONFEA: Conselho Federal de Engenharia e Agronomia
IAB: Instituto de Arquitetos do Brasil
ABCP: Associação Brasileira de Cimento Portland
IEMS: Instituto de Engenharia de MS
ABNT: Associação Brasileira de Normas Técnicas
AACD: Associação de Assistência à Criança Deficiente
IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
TRT: Tribunal Regional do Trabalho
OAB: Ordem dos Advogados do Brasil
ANAC: Agência Nacional de Aviação Civil
TN: Translucência Nucal
LEE: Laboratório de Educação Especial
UFMS: Universidade Federal do Mato Grosso do Sul
MEC: Ministério da Educação
PREAE: Pró-Reitoria de Extensão, Cultura e Assuntos Estudantis
CLT: Consolidação das Leis do Trabalho
UNAE: Unidade de Atendimento Especializado
APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
PCD: Pessoas com Deficiência
AGNU: Assembleia Geral das Nações Unidas
ONU: Organização das Nações Unidas

“Educação é a solução”.

Professor Arassuay Gomes de Castro
(meu pai) - (*in memoriam*)



**“As mãos que fazem valem mais
que os lábios que rezam”**

Madre Teresa de Calcutá

Instagram:

@jarycastro



@irevir_acessibilidade





APONTE O SEU CELULAR PARA
O QR CODE ABAIXO
E OUÇA O AUDIOLIVRO.



Patrocínio:

CONFEA

Conselho Federal de Engenharia
e Agronomia



CREA-MS

Conselho Regional de Engenharia
e Agronomia do Mato Grosso do Sul



mutua **MS**
Caixa de Assistência dos Profissionais do Crea

A inspiração do nome deste livro, por si só, demonstra a sensibilidade do seu idealizador escritor.

Jary de Carvalho e Castro um jovem que há mais de 20 anos fez-se presente, à época Diretor do CREA-MS, ofertando ao Tribunal Eleitoral de Mato Grosso do Sul uma moção porque as construções observavam a acessibilidade em todos os níveis, seja nas barreiras de construção, empregabilidade e atitudinal.

Daí surgiu uma grande admiração de minha parte em relação à sua preocupação, e porque não dizer ocupação em olhar para o outro de forma igual.

A lei veio após o seu ideal, considero-o um EMBAIXADOR da igualdade, pois a liberdade tão propalada no texto constitucional foi materializada nos sonhos e nas atitudes deste escritor, que descobriu a missão de servir o próximo proporcionando o bem maior, a liberdade de IR e VIR.

Mais uma edição dessa obra apaixonante, leve e verdadeira, em um momento em que o ser humano vive sem enxergar o outro, nos remete a uma realidade triste, pois somos evoluídos em tantas áreas, mas o sentimento que a dois mil anos nos foi ensinado: "amai-vos uns aos outros como eu vos amei" está esquecido nas vaidades da vida, razão pela qual o autor e a obra merecem ser festejados ao olhar para seu irmão e demonstrar que eu te vejo e nós estamos aqui.

O autor Jary tem plena consciência de que em um mundo desigual fomos criados diferentes, mas precisamos colocar nossas habilidades a serviço do próximo para podermos construir um mundo melhor.

Meu amigo!

É uma honra poder externar publicamente minha impressão sobre a sua missão.

Com carinho,

Dra Alir Terra Lima

Presidente da Santa Casa de Campo Grande.

