

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO SOCIOECONÔMICO  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

Maya Natasha Oginoya

**AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NOS ESPAÇOS SOCIAIS DE  
FLORIANÓPOLIS**

Florianópolis

2018

Maya Natasha Oginoya

**AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NOS ESPAÇOS SOCIAIS  
DE FLORIANÓPOLIS**

Trabalho de conclusão de curso  
submetido ao Programa de  
Graduação da Universidade  
Federal de Santa Catarina para a  
obtenção do Grau de Bacharel em  
Serviço Social

Orientadora: Profa. Dra. Sirlândia  
Schappo

Florianópolis  
2018

Maya Natasha Oginoya

**AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NOS ESPAÇOS SOCIAIS  
DE FLORIANÓPOLIS**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 28 de junho de 2018.

**Banca Examinadora:**

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Sirlândia Schappo  
Orientadora

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Del Carmen Cortizo  
1<sup>a</sup> Examinadora

---

Assistente Social Vanessa da Silva Palomeque  
2<sup>a</sup> Examinadora

Este trabalho é dedicado aos usuários da  
APAE de Florianópolis.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço aos meus irmãos, Shizuka e Hugo, que são minhas maiores influencias, meus maiores apoiadores, foram os que mais me incentivaram a voltar a estudar e sempre respeitaram minhas decisões. Esta conquista é nossa!!!

Aos meus pais, Shuji e Yoko, que venceram inúmeras barreiras como imigrantes japoneses em um país estrangeiro e que repassaram sua cultura aos filhos, principalmente o respeito ao próximo.

Ao meu sobrinho Daishi, simplesmente por existir.

Agradeço aos meus primos Shibata, que são inspiração de pessoas corretas e trabalhadoras.

A família Kobayashi, por ter me acolhido, em especial à minha Tia Satomi que me recebeu como uma mãe.

Aos meus amigos Gabriel, Diogo, Samantha e Carlos, que me fizeram sentir “em casa”, quando voltei do Japão depois de nove anos fora do país.

Agradeço ao meu companheiro Jac, pela calma, carinho e por proporcionar dias mais tranquilos em minha vida.

Aos colegas de curso, que assim como os professores contribuíram para minha formação acadêmica e pessoal. Em especial a professora Maria Teresa, que foi professora e supervisora acadêmica de estágio obrigatório, por instigar a lado crítico, elemento crucial para uma assistente social.

A minha orientadora, a professora Sirlândia, pela paciência, compreensão e por ter dado forma a este trabalho.

A banca avaliadora, por ter aceitado o convite, obrigada pela participação.

Agradeço a APAE de Florianópolis, por ter me dado a oportunidade do estágio. Aos profissionais da instituição, principalmente a coordenadora pedagógica Lisiane e a psicóloga Patrícia, por ter me integrado na equipe interdisciplinar. As assistentes sociais, Alexandra, Heloisa, Sabrina, que compartilharam comigo experiências profissionais e as vezes até pessoais, obrigada pela confiança. E quero agradecer especialmente a minha supervisora de estágio obrigatório, Vanessa, que não apenas somou na minha formação profissional, mas também por proporcionar uma experiência de estágio incrível, pela sua sinceridade, pelo seu humor e pelo perfil profissional. Obrigada por tudo.

Por fim agradeço a todos que de alguma forma, em algum momento contribuíram para minha formação profissional e pessoal.

Obrigada!!!

## Resumo

O presente trabalho tem como tema central os direitos da pessoa com deficiência e a presença das pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis. No primeiro momento tem como objetivo, através da pesquisa bibliográfica, abordar aspectos históricos da concepção e conceituação sobre a deficiência, as mudanças da perspectiva em relação à pessoa com deficiência e a condução nas políticas de inclusão ao longo dos anos. Para uma melhor visualização na construção dos direitos da pessoa com deficiência o texto apresenta questões sobre a formação da cidadania no Brasil, como este processo influenciou na luta e garantia de direitos do povo brasileiro de forma geral e principalmente nos direitos das pessoas com deficiência. No segundo momento o trabalho, por meio da pesquisa de campo, traça como objetivo compreender o acesso nos espaços sociais de Florianópolis, apontando desafios no processo de concretização de direitos da pessoa com deficiência. Os dados foram coletados na APAE de Florianópolis e contou com a participação das famílias e de usuários inseridos no Serviço do Centro de Convivência, que são aqueles com deficiência intelectual que estão em processo de envelhecimento precoce. A pesquisa revela que majoritariamente os cuidadores principais são mulheres e aposentadas, ou seja, existe um duplo envelhecimento, o da pessoa com deficiência intelectual e daquelas que cuidam. Os dados expressam ainda limites no acesso dessas pessoas aos espaços sociais, destacando que embora temos conquistado algum direito, este ainda requer sua concretização por meio de políticas públicas efetivas e constante luta por sua efetivação, entendendo-se aqui a cidadania enquanto um processo.

**Palavras-chave:** pessoas com deficiência; deficiência intelectual; envelhecimento; inclusão social.

## Lista de Gráficos

|  |    |
|--|----|
| Gráfico 1 Participantes da pesquisa por sexo.....  | 52 |
| Gráfico 2 Pessoas com deficiência intelectual por idade e sexo .....   | 53 |
| Gráfico 3 Pessoas que recebem benefícios.....  | 54 |
| Gráfico 4 Renda familiar .....   | 55 |
| Gráfico 5 A rotina no âmbito familiar .....  | 56 |
| Gráfico 6 Cuidadores por idade e sexo .....  | 57 |
| Gráfico 7 Quem realiza os cuidados da pessoa com deficiência intelectual .....   | 58 |
| Gráfico 8 Membros da família que realizam os cuidados da pessoa com deficiência intelectual .....                              | 59 |
| Gráfico 9 Cuidadores que trabalham.....  | 60 |
| Gráfico 10 Espaços frequentados pelas pessoas com deficiência intelectual.....   | 61 |
| Gráfico 11 Quem acompanha a pessoa com deficiência intelectual .....   | 62 |
| Gráfico 12 Como avalia o acesso aos espaços para a pessoa com deficiência intelectual.....                                     | 63 |
| Gráfico 13 Maior dificuldade para a participação da pessoa com deficiência nos espaços sociais .....                           | 64 |
| Gráfico 14 O que poderia ser melhorado para facilitar o acesso da pessoa com deficiência intelectual nos espaços sociais ..... | 66 |

## **Listas de siglas**

|               |   |
|---------------|---|
| <b>AAIDD</b>  | Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento         |
| <b>AAMR</b>   | Associação Americana de Retardo Mental                                    |
| <b>APAE</b>   | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais                              |
| <b>BPC</b>    | Benefício de Prestação Continuada   |
| <b>CC</b>     | Centro de Convivência   |
| <b>CID</b>    | Classificação Internacional de Doenças                                    |
| <b>CID-10</b> | Classificação Internacional de Doenças, décima revisão                    |
| <b>CIF</b>    | Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde       |
| <b>CLT</b>    | Consolidação das Leis de Trabalho   |
| <b>CORDE</b>  | Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência |
| <b>ICIDH</b>  | Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap              |
| <b>IBGE</b>   | Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisa                              |
| <b>ILPI</b>   | Instituição de Longa Permanência pra Idosos                               |
| <b>INSS</b>   | Instituto Nacional de Seguro Social                                       |
| <b>LOAS</b>   | Lei Orgânica de Assistência Social  |
| <b>OMS</b>    | Organização Mundial de Saúde  |
| <b>ONU</b>    | Organização da Nações Unidas  |
| <b>QI</b>     | Quociente de Inteligência   |
| <b>SUS</b>    | Sistema Único de Saúde  |
| <b>TEA</b>    | Transtorno do Espectro Autismo  |
| <b>TCC</b>    | Trabalho de Conclusão de Curso  |
| <b>UPIAS</b>  | Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação                              |



## Sumário:

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Introdução .....</b>   | <b>10</b> |
| <b>1 Deficiência: modelos e aspectos conceituais e históricos.....</b>                    | <b>13</b> |
| 1.1 Aspectos conceituais da deficiência em perspectiva histórica.....                     | 14        |
| 1.2 Modelo Médico e o Modelo Social.....  | 17        |
| 1.3 Aspectos históricos da deficiência intelectual .....                                  | 22        |
| <b>2 Direito das pessoas com deficiência .....</b>  | <b>27</b> |
| 2.1 Aspectos sócio-políticos da cidadania no Brasil.....                                  | 28        |
| 2.2 Conquistas e limites dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil .....         | 33        |
| 2.3 O Benefício de Prestação Continuada.....  | 40        |
| <b>3 As pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis.....</b> | <b>44</b> |
| 3.1 A APAE de Florianópolis .....   | 45        |
| 3.2 Deficiência e envelhecimento .....  | 46        |
| 3.3 A Pesquisa.....   | 49        |
| 3.3.1 O Perfil das Pessoas com Deficiência Intelectual .....                              | 52        |
| 3.3.2 O perfil dos cuidadores .....   | 56        |
| 3.3.3 Acesso, limites e barreiras.....  | 60        |
| <b>Considerações finais:.....</b>   | <b>70</b> |
| <b>Referencias: .....</b>   | <b>73</b> |
| <b>Anexos.....</b>  | <b>77</b> |

## Introdução

Segundo o censo de 2010 só em Santa Catarina temos 1.331.445 de pessoas com deficiência, esse número equivale a 21,31% da população catarinense (CARTILHA DO CENSO, 2010). No entanto ao ocupar espaços públicos, com que frequência presenciamos pessoas com algum tipo de deficiência nestes mesmos espaços? E quando nos deparamos com alguém com deficiência, que olhar temos a respeito desta pessoa?

A ausência de pessoas com deficiência nos espaços sociais, não significa que elas não existam, muito pelo contrário. Elas estão presentes na nossa sociedade, mas infelizmente, o acesso se dá de forma restrita, tal restrição que limita a participação destas nos meios público e privado. Ou seja, aspectos relacionados ao acesso ao meio ambiente em que a pessoa com deficiência vive, pode restringir sua participação.

A condição econômica também pode dificultar ou melhorar as possibilidades de participação destas pessoas. A deficiência pode ocorrer com qualquer pessoa, porém, as oportunidades para a pessoa com deficiência não se dão em equidade à pessoa sem deficiência, a falta de inclusão e de acessibilidade na educação contribuir para a desvantagem no mercado de trabalho, que geralmente pode levar a condições de trabalho precário, ou mesmo influenciar na (não) participação nos espaços sociais.

A deficiência não é apenas uma condição do corpo humano, existe uma historicidade que vem explicando a maneira como nós lidamos com esta questão, tivemos momentos em nossa história em que a pessoa com deficiência era vista como “peça defeituosa”, na Antiguidade era aceito o ato de “descartar” a pessoa com deficiência por esta não se encaixar em um padrão social. Já no contexto da Idade Média, com forte influência do Cristianismo, a pessoa com deficiência era alvo de caridade, neste período que o processo de institucionalização se iniciou. Com a mudança no sistema econômico, e com a ascensão do modo de produção capitalista, a Igreja perde força e a razão supera as ideias místicas. Neste período a visão médica predomina sobre a questão, e a pessoa com deficiência, já não é “descartada” da sociedade, na visão do Modelo Médico, através do tratamento, a pessoa com deficiência é “ajustada” para se integrar na sociedade.

Em contrapartida a visão médico centrista, surge o Modelo Social de deficiência, neste modelo a adaptação deve vir da sociedade, o que torna a pessoa com restrições físicas ou intelectual deficiente é uma sociedade que é limitada, não respeita a

diversidade e impõe inúmeras barreiras que impedem a autonomia e independência da pessoa com deficiência. As perspectivas do Modelo Social foram inovadoras e repercutiram mundialmente, principalmente por um aspecto, o de ser formada por pessoas com deficiência.

Ideias do Modelo Social foram cruciais nas conquistas e garantias de direito da pessoa com deficiência. No Brasil, com o fim da ditadura militar e a abertura política, o movimento formado por pessoas com deficiência teve grande influência na formulação e elaboração nos direitos voltados a este público, oferecendo uma outra visão, a da autonomia, e não da caridade e do assistencialismo.

Todos estes desdobramentos em relação a deficiência são cruciais para o entendimento em relação a questão, este se mostra fundamental no processo de inclusão social. Para promovermos a inclusão é necessário o conhecimento prévio do que é deficiência, e neste trabalho o objetivo é levantar aspectos importantes nos desdobramentos históricos e sociais para uma melhor compreensão sobre a questão da deficiência. No primeiro capítulo deste trabalho abordaremos aspectos conceituais da deficiência em perspectiva histórica, os diferentes Modelos, o Médico e o Social, e entraremos nas especificidades da deficiência intelectual.

O segundo capítulo terá como tema central o direito da pessoa com deficiência, iniciando com uma retrospectiva na construção da cidadania no Brasil, para assim levantarmos as conquistas do movimento das pessoas com deficiência no país. Será abordado também a política de assistência social perante a pessoa com deficiência.

No terceiro e último capítulo, por meio da pesquisa de campo, realizada com uma parcela dos usuários da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis, teve como objetivo compreender o acesso nos espaços sociais da pessoa com deficiência intelectual, apontando desafios no processo de concretização de direitos. O público alvo da pesquisa foram os usuários do Centro de Convivência que englobam as pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento precoce. Para a coleta de dados da pesquisa foi usado como instrumento o questionário, que foi enviado para as famílias dos usuários do Centro de Convivência, e através das respostas obtidas foi possível perceber a realidade das famílias das pessoas com deficiência intelectual, os limites e possibilidades de participação nos espaços sociais.

Este trabalho foi realizado pela proximidade com a questão da deficiência intelectual, que foi possível através do campo de estágio obrigatório na APAE de Florianópolis, nos semestres de 2016/2, 2017/1 e 2017/2. A partir desta experiência,

discutir a questão da deficiência se tornou um uma ação diária, justamente por entender que o tema ainda é pouco discutido, inclusive no meio acadêmico. A compreensão e o entendimento são cruciais para rompermos barreiras atitudinais, que são aquelas reproduzidas pelo comportamento dos indivíduos, de forma intencional ou não (ELALI, 2010). Além destas, entender os limites e possibilidades de acesso das pessoas com deficiência nos espaços sociais são elementares para o engajamento na luta pela efetivação dos direitos.

## **1 Deficiência: modelos e aspectos conceituais e históricos**

Neste capítulo apresentamos alguns dos principais aspectos históricos da deficiência, assim como o Modelo Médico e o Modelo Social que permearam as discussões no plano teórico e político, apontando ainda reflexos das interpretações comuns sobre a deficiência. Estas advêm da falta de (re)conhecimento social sobre a questão ou por interpretações que não condizem com as novas perspectivas que apontam para o acesso à participação social e cidadã das pessoas com deficiência.

Vamos supor uma cena, em que uma criança olha espantada e aponta o dedo a alguém, a mãe constrangida chama atenção da criança dizendo que é falta de educação apontar o dedo as pessoas, à pessoa ao qual a criança apontou o dedo se trata de uma pessoa com deficiência. Obviamente que a criança não tem culpa no olhar de estranhamento em relação a algo ou alguém que ela nunca tinha visto, mas esta cena não se trata apenas da “nova descoberta” da criança, existe outro fator que justifica o ocorrido, sendo a população com deficiência cerca de uma em cada quatro pessoas, esta cena deveria ocorrer com maior frequência, contudo, sem que houvesse o espanto da criança. E ainda, as pessoas com deficiência ocupando os espaços sociais de forma plena, sua trajetória de luta de reivindicações estaria no conhecimento popular e a mãe ou qualquer outra pessoa poderia explicar à criança que a deficiência é apenas uma condição física ou intelectual que faz parte da diversidade humana.

No entanto a falta de conhecimento em relação a questão da deficiência é tanta que não sabemos nem ao certo como nós devemos nos referir às pessoas com deficiência, muito comum no linguajar popular expressões completamente pejorativas como, aleijado, mongol, defeituoso, ou mesmo termos que não soam pejorativos, mas que carregam, uma conotação negativa ou diminutiva como, surdo mudo, deficiente mental, incapacitado, ceguinho. O processo de inclusão da pessoa com deficiência se inicia na desconstrução de terminologias depreciativas, sendo este o primeiro passo para o fim de práticas discriminatórias (SASSAKI, 2002).

A deficiência faz parte da história da humanidade, a ocorrência da deficiência entre nós não é um fenômeno excepcional. Portanto as questões relacionadas ao tema estão dentro de um contexto histórico, desde, como foi, (e infelizmente ainda é), tratada com descaso, a construção de uma nomenclatura adequada e a luta pelo reconhecimento

como pessoas de direitos. Neste capítulo abordaremos os desdobramentos destas questões levantadas acima, e por fim entender que a deficiência faz parte da diversidade humana, e para que compreendamos a questão, apresentamos ainda a importância do movimento de pessoas com deficiência.

### **1.1 Aspectos conceituais da deficiência em perspectiva histórica**

Pessoas com deficiência sempre existiram, não há um pré-requisito para que alguém tenha deficiência, diferente de grupos que surgiram como resultado do modo de produção capitalista, como as classes sociais. Porém a deficiência intelectual pode estar relacionada com a questão econômica, sobre tudo em países como o Brasil em que a desigualdade é marcante. A desnutrição, a falta de saneamento básico, são alguns exemplos de fatores que podem contribuir para que crianças possam vir a ter deficiência intelectual.

Um dos aspectos cruciais na discussão sobre a deficiência é a própria nomenclatura e o entendimento que se tem sobre o que é deficiência. Muito corriqueiro na interpretação social relacionar deficiência com tragédia pessoal, ou uma anormalidade, e até um sentimento de pena. Um exemplo da desvalorização da pessoa com deficiência, é a maneira como se refere as pessoas sem deficiência quando comparadas com as pessoas com deficiência, como pessoas normais, tal conceito pressupõe que a deficiência é uma condição de anormalidade. Ou ainda, na suposição de sofrer um acidente e vir a ser deficiente, causa um desconforto no imaginário popular a ponto de ser a escolha da morte uma opção mais plausível a ter que conviver com uma deficiência. Neste sentido a deficiência é uma manifestação subjetiva por partir da percepção do observador. (SOUZA, 2013, p 58)

As discussões em relação ao termo mais apropriado para se referir a pessoa com deficiência mostram o quanto a questão é delicada, talvez a nomenclatura usada hoje, ainda sofra alterações, é preciso considerar que a nomenclatura atual está diretamente ligada a forma convencionalizada pelas pessoas com deficiência e a formulação de políticas sociais, evitando-se denominações que possam causar constrangimento. Deste modo uma questão aparentemente simples que é a nomenclatura está carregada de valores, historicidade e também de um ato político.

Termos como “pessoas portadoras de deficiência”, “pessoas com necessidades especiais”, já foram usadas, mas entendeu-se que tais nomenclaturas remetem que a

deficiência é algo que o indivíduo carrega, neste sentido, da mesma maneira que se “porta” algo, também é possível “abandonar”, “largar”, e a deficiência não funciona desta maneira. “Necessidades especiais” exclui esse sujeito dos demais por ele ter uma condição que o difere. A atual nomenclatura “pessoa com deficiência” indica que não são especiais, portanto não são excluídas dos demais, a preposição “com” dá a ideia de relação e não de atribuição (SOUZA, 2013. p 69). Esta nomenclatura foi adotada em 1994 pela Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais, em uma Conferência Mundial realizada pela ONU (Organização das Nações Unidas). No Brasil o termo “pessoa com deficiência” foi adotada em 2009, no decreto presidencial nº 6.949. Entretanto existe uma crítica em relação ao termo “pessoa com deficiência”, Michel Oliver, um sociólogo e deficiente físico, defendendo o termo “pessoa deficiente” ou simplesmente “deficiente”, no seu entender, a deficiência faz parte da identidade da pessoa, e não se restringe a um detalhe, não se separa pessoa da deficiência (DINIZ, 2012. p 21).

A escolha do termo mais adequado para nos referirmos a pessoas com deficiência está diretamente ligada a aceitação da pessoa com a deficiência e da deficiência em si, considerando que é uma condição irreversível, não se deve confundir deficiência com doença. Embora a deficiência esteja diretamente ligada aos fatores biológicos, o conceito de deficiência é histórico, culturalmente e socialmente construído através das relações sociais, por ter estas especificidades está vulnerável a mudanças.

Em 1980 a Organização Mundial da Saúde (OMS), criou um catálogo oficial de lesões e deficiências, a Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap<sup>1</sup> (ICIDH), com o objetivo de sistematizar a linguagem biomédica relacionada a lesões e deficiência, tinha ainda como pano de fundo uma padronização para fins comparativos e de políticas de saúde (DINIZ, 2012). Para a ICIDH:

A lesão é a perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura ou função;

A deficiência é qualquer restrição ou falta resultante de uma lesão na habilidade de executar uma atividade de maneira ou da forma considerada normal para os seres humanos;

Handicap é a desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal. (ICIDH, 1980 apud DINIZ, 2012. p 40)

---

<sup>1</sup> A palavra “handicap” do inglês, na sua tradução significa “chapéu na mão”, termo altamente pejorativo que remeteria a pessoa deficiente como pedinte no sentido de estender o chapéu para pedir dinheiro (DINIZ, 2003).

Nestas definições propostas pela OMS, vinculava a deficiência com doença, além do uso da palavra “anormalidade” e da expressão “considerada normal”, remete um abismo entre pessoas “normais” das “anormais”, podendo vir a agravar questões relacionadas ao preconceito. Este caráter médico era de incluir na Classificação Internacional de Doenças (CID), consequências de doenças crônicas e debilitantes.

Havia na classificação da ICIDH um olhar biomédico sobre a deficiência, e por este estar vinculado a OMS, organização com grande força política, a padronização da deficiência como uma doença ou uma anormalidade, fortalecia a medicalização da pessoa deficiente. A revisão do documento só foi realizada vinte anos depois, como consequência de duras críticas realizadas por pessoas com deficiência mobilizadas politicamente, com a publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF) (DINIZ, 2012).

Na elaboração deste novo documento, participaram diversas entidades acadêmicas e movimentos sociais de pessoas com deficiência, enquanto que na ICIDH foi produzido por pessoas que não tinham experiência na deficiência. A abordagem no CIF parte das perspectivas biológicas, individual e social, ou seja, biopsicossocial, entendeu-se que a questão da deficiência, apenas um olhar médico centrista não era o suficiente para dar conta da abrangência da deficiência. A relação do corpo com lesão na sociedade foi levada em conta, ou seja, o corpo que tem dificuldade ou limitação corporal, seja ela, temporária ou permanente, pode ser entendida como deficiência (DINIZ, 2003. p 3). Uma pessoa que fraturou as pernas, mesmo que temporariamente, pode vir a experimentar as mesmas dificuldades que um cadeirante, por exemplo.

Atualmente a OMS tem duas classificações de referência para descrever as condições de saúde, a CIF, como já foi vista e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, (CID-10), que corresponde a décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (DINIZ et al, 2009. p 70). Embora a CIF tenha trazido avanços, por entender que a deficiência não é sinônimo de doença, a maioria das leis no Brasil, envolvendo os benefícios das pessoas com deficiência, exige a apresentação de um laudo médico, que conste o código da CID para comprovar a deficiência, ou seja, a deficiência é representada por um código de doenças.

A definição sobre deficiência, que está inserida na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, tem como base a Convenção sobre o Direito da Pessoa com Deficiência, que foi assinada em Nova Iorque em 2007, e sancionada no Brasil pelo



decreto nº 6.949 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009). Em seu artigo 1º, a Convenção traz seu propósito e a definição de pessoa com deficiência:

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

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

A Convenção sobre o Direito da Pessoa com Deficiência surgiu da mobilização do movimento de pessoas com deficiência, por isso do seu caráter inovador, que traz em seu propósito a igualdade, e sua definição de pessoa com deficiência, diz respeito as barreiras que a pessoa enfrenta, ou seja, a deficiência surge a partir das limitações da sociedade, e a convenção traz como objetivo a participação plena da pessoa com deficiência na sociedade em igualdade a pessoa sem deficiência.

É importante ressaltar que, além dos termos classificatórios ou as definições, existe um aspecto por trás dos fatores biológicos, as desvantagens sociais que este grupo enfrenta, tais desvantagens afetam desde a mobilidade, como as barreiras arquitetônicas que impedem essa pessoa de poder ocupar os espaços público e privado, até as condições econômicas, pelo preconceito e falta de políticas públicas efetivas. Nestas condições, a pessoa com deficiência não tem o mesmo acesso à educação e conseqüentemente suas condições de trabalho serão precarizadas, essas desvantagens terão respostas direta na vida social destas pessoas, existe uma experiência de opressão vivenciada pelas pessoas com deficiência, por todas as dificuldades arquitetônicas e sociais que este grupo enfrenta (SANTOS, 2008).

Deste modo é fundamental uma contextualização do chamado Modelo Social para o entendimento da deficiência. Este modelo foi pioneiro na conceituação da deficiência e desencadeou inúmeras discussões políticas, trazendo avanços para os direitos da pessoa com deficiência.

## **1.2 Modelo Médico e o Modelo Social**

O atual conceito sobre deficiência, a adoção da CIF pela OMS e as políticas sociais voltadas às pessoas com deficiência, tem fortes influências do Modelo Social,

isso foi um processo árduo, articulado por pessoas que vivenciaram a deficiência em seus corpos, e conseqüentemente, tiveram experiência de exclusão social, e entenderam que um olhar estritamente médico em relação a deficiência não era o suficiente para explicar a exclusão sofrida por eles.

Na visão do Modelo Médico ou biomédico, a deficiência é um fenômeno biológico, e desta maneira a intervenção é realizada sobre o “corpo deficiente”, as formas de exclusão que a pessoa com deficiência sofre está ligada as limitações corporais que a lesão ocasionou. Portanto cabe a medicina “tratar” destas pessoas, para que alcancem ao máximo o corpo considerado “normal”. O Modelo Médico prevaleceu por muitos anos, antes deste modelo, as primeiras formas de se tentar explicar a deficiência estavam vinculados ao misticismo e/ou a religião (BARTON; COURTINE apud SANTOS, 2008). A deficiência era tida como consequência de um castigo divino, e a caridade em relação as pessoas com deficiência uma forma de atingir a “salvação”.

Com o avanço da ciência no século XIX, o Modelo Médico prevaleceu sobre a visão mística que se tinha em relação a deficiência, o que pode ser considerado um avanço por tentar, de maneira científica, explicar e entender a deficiência. Contudo no período em que a visão médica era a mais aceita, a principal maneira de” tratar” a pessoa com deficiência foi a da institucionalização, do isolamento que ao invés de promover a inclusão, fez justamente o contrário.

A Ciência Social foi fundamental para o surgimento do Modelo Social, através desta, uma nova compreensão e entendimento da deficiência começou a surgir a partir da década de 1960, no Reino Unido. Este novo modelo inovou por entender que a deficiência se encontra na incapacidade estrutural da sociedade em se adaptar às pessoas com deficiência, e conseqüentemente a exclusão que este grupo sofre pelas barreiras sociais (BAMPI et al, 2010. p 6).

Outro aspecto precursor e o mais importante do Modelo Social foi que ele surgiu a partir de movimentos sociais e intelectuais, formados por pessoas que tinham experiência na deficiência, ou seja, eram pessoas com deficiência. Paul Hunt foi um dos principais nomes do Modelo Social, por ter sido a primeira pessoa com deficiência a publicar sobre o tema, sociólogo e deficiente físico ele passou a analisar a deficiência como um fenômeno sociológico. E a partir de sua primeira publicação, chamou atenção das demais pessoas com deficiência física, o que provocou articulação política entre esse grupo e em 1976, a UPIAS (Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação) estava formada. O diferencial desta organização não era a temática em si, pois neste período já

havia inúmeras instituições voltadas as pessoas com deficiência, mas nenhuma delas era formado por pessoas com deficiência. As demais instituições, não tinham um caráter político como a UPIAS, e sim a de institucionalização (DINIZ, 2012).

Conforme a autora o objetivo da organização era de questionar a visão médica sobre a deficiência, a entidade entendia que a deficiência é resultado das barreiras sociais e arquitetônicas que um corpo com lesão enfrenta no seu dia a dia, em uma sociedade que não considera a diversidade do corpo humano e exclui socialmente este grupo que não está dentro dos padrões sociais. Pela primeira vez a questão da deficiência é colocada como um assunto pertinente a sociedade e ao Estado, e não apenas a família, como era vista no Modelo Médico. Entendendo que a pessoa com deficiência sofre preconceitos, e é discriminada, alguns pensadores veem a condição destas como uma minoria, que estão suscetíveis a exclusão social e precisam estar articulados politicamente para ter seu espaço reconhecido, assim como os negros com o movimento negro e as mulheres com o movimento feminista (DINIZ, 2012. p 17).

Um dos principais contrapontos do Modelo Social ao Modelo Médico foi a de entender que lesão e deficiência não são sinônimos, o Modelo Social compreendia a lesão como algo funcional, ligado ao corpo e a deficiência a experiência que o corpo com lesão está submetido.

Lesão: ausência parcial ou total de um membro, ou membros, organismos ou mecanismo corporal defeituoso; deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesão físicas e os exclui das principais atividades da vida social. (UPIAS, 1976 apud Diniz, 2012. p 18)

Com isso a UPIAS coloca em debate o caráter social da deficiência por entender que, o que ocasionou a lesão não explicaria a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência e sim a estrutura social que não é capaz de se adequar a diversidade do corpo. Neste sentido a desigualdade que o corpo com lesão sofre, que resulta na deficiência. Exemplificando a ideia que a UPIAS defende, uma pessoa surda que assiste um filme no cinema que tenha tradução em libras, neste momento ela não teve nenhum impedimento para poder desfrutar de um momento de lazer, ou seja, não teve a experiência da deficiência, mas se ocorresse o contrário, um filme sem tradução, esta pessoa não entenderia a linguagem, e, portanto, vivenciaria a deficiência.

A primeira geração de pensadores do Modelo Social tinha forte influência no materialismo histórico, entendiam que a opressão que a pessoa com deficiência enfrenta está diretamente relacionada com o modo de produção capitalista (FRANÇA, 2013). Esses teóricos entendiam que através da luta de classes que seria possível reverter a situação de opressão sofrida por pessoas com deficiência. Por esta perspectiva, o objetivo estava vinculado especialmente na independência através do trabalho, e para que isso fosse possível seria necessário a eliminação das barreiras sociais e arquitetônicas, e com isto a deficiência não seria um impedimento para que as pessoas com deficiência exercessem as mesmas atividades que pessoas sem deficiência (FRANÇA, 2013. p 69).

Entende-se que apenas a relação da deficiência com a crítica ao capitalismo não é o suficiente para explicar os desafios sociais que as pessoas com deficiência enfrentam (DINIZ et al, 2009. p 68). A primeira geração de teóricos do Modelo Social era formada por homens brancos com deficiência física, principalmente com lesão medular, que pertenciam a uma elite privilegiada, na sua grande maioria sociólogos, por mais revolucionário que tenha sido as primeiras discussões que o Modelo Social levantou, desconsiderou uma grande parcela de pessoas com deficiência, aquelas com deficiência grave e as com deficiência intelectual (DINIZ, 2003. p 2).

Porém pode-se aferir que as condições socioeconômicas e os limites no acesso aos direitos em condições de vida e de trabalho precárias dificultam ou até mesmo impossibilitam as opções de escolha e as condições de igualdade no acesso aos bens e serviços socialmente produzidos.

A maior crítica ao Modelo Social veio de um grupo de mulheres, que eram deficientes, e englobavam também mulheres que não tinha experiência na deficiência, mas sim nos cuidados, eram mães de crianças com deficiências graves e/ou intelectuais.

As teorias feministas, assim como o Modelo Social, tinham como objetivo político o combate à desigualdade e a opressão sofrida por minorias. Da mesma forma que o Modelo Social diferenciava lesão da deficiência, sendo lesão de natureza biológica e deficiência do resultado da opressão social, o feminismo entendia que sexo se diferencia de gênero, o sexo uma característica biológica e gênero uma construção social (DINIZ, 2003).

A lente feminista vai dar um novo enfoque ao Modelo Social, por englobar um grupo com deficiência que até então não era considerado. Aqueles com deficiência grave e/ou intelectual, que mesmo com modificações arquitetônicas e sociais não teriam

a possibilidade de adquirir independência plena. Esse grupo até então esquecido pelas correntes do Modelo Social, são os que, na sua grande maioria depende dos cuidados familiares, que geralmente recai sobre a mãe, ou seja, pela primeira vez se coloca em pauta o papel das cuidadoras de pessoas com deficiência. As teóricas feministas também foram precursoras em discutir de forma mais ampla o conceito de deficiência, englobando “corpos temporariamente não deficientes”, em outras palavras, discutiu o processo de envelhecimento e as doenças crônicas, experiência que qualquer pessoa, com ou sem deficiência pode vir a vivenciar. Por fim, as feministas foram na vanguarda ao levantar que a opressão sobre o corpo deficiente, agrava quando acoplado a outras variáveis, como situação econômica, raça, gênero, orientação sexual e idade (DINIZ, 2012).

As ideias feministas incomodaram os teóricos do Modelo Social, estes estiveram tão focados em discutir os arranjos sociais, como a eliminação das barreiras para que fosse possível a conquista da equidade das pessoas com deficiência em relação as pessoas sem deficiência, que não se discutiu questões do corpo lesado, como o sofrimento ocasionado pelas dores, tais questões foram reservadas à vida privada (DINIZ, 2003. p 4), este foi um grande contraponto para os pioneiros do Modelo Social, pois a partir do momento que se considera as condições do sofrimento físico da deficiência, é necessária uma discussão mais profunda do que significa a busca pela independência plena.

De fato, o Modelo Social da deficiência evita menção sobre tais assuntos [relativos à saúde], não por ter sido escrito por tetraplégicos saudáveis, mas porque dor, medicação e problemas de saúde pertencem ao modelo individual de deficiência assim como ao modelo social de lesão (OLIVER, 1996. p. 12 apud França, 2013).

Os teóricos mais radicais do Modelo Social criticavam inclusive as políticas sociais voltadas às pessoas com deficiência, por entender que ajudas e benefícios reforçariam a dependência, e tais propostas não teriam um impacto na mudança da sociedade (FRANÇA, 2013. p 70). Já a corrente feminista entendia que tais políticas eram cruciais, considerando as pessoas com deficiência grave e principalmente as com deficiência intelectual, estas pessoas não tiveram acesso à educação e muito menos ao trabalho, e na maioria das vezes dependem dos cuidados da família, a pessoa encarregada dos cuidados tem que abdicar do trabalho, e conseqüentemente afeta sua situação econômica.

As diferentes correntes do Modelo Social não eram concorrentes, muito pelo contrário, elas funcionaram como complementares (FRANÇA, 2013. p 65). É importante ressaltar que o Modelo Social não era contra os avanços da medicina, apenas entendia que a abordagem médica e individual, era insuficiente para a compreensão sobre o tema.

Embora o Modelo Social tenha dominado as correntes teóricas sobre deficiência, a maneira como se vê e como se conduz o direito das pessoas com deficiência, ainda estão atreladas as antigas concepções que se tinha sobre o tema, tanto quanto do Modelo Médico como do lado místico. Muito comum no discurso popular descrever a dificuldade de ter um filho com deficiência como uma “missão de Deus”, ou ainda na condução de benefícios optarem pelo CID-10 ao invés do CIF.

Espaços como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Florianópolis, foco da pesquisa realizada para este trabalho de conclusão de curso – TCC e apresentada no capítulo 3, são fundamentais para o processo de socialização das pessoas com deficiência intelectual, mas existe uma grande contradição nestes espaços, que é o de institucionalizar pessoas que poderiam estar ocupando outros espaços, em especial aquelas que estão na idade adulta e não tiveram na sua juventude leis de inclusão que foram eficientes para sua participação nos espaços sociais. Entende-se que a pessoa com deficiência intelectual tem suas especificidades, seu tempo de compreender o mundo de forma diferenciada de pessoas sem deficiência. Neste mesmo grupo a diversidade é abrangente, existem aqueles que se comunicam através da fala sem dificuldade de serem compreendidas, como também aqueles que necessitam de cuidados a todo momento. O que está sendo colocado em evidência, não é o funcionamento da Instituição, pois estes espaços são fundamentais para os usuários e suas famílias, sobretudo aquelas que não tem condições econômicas de pagar serviços particulares com os cuidados daqueles que mais necessitam. Mas, o que levou essas famílias a buscarem o serviço da APAE de Florianópolis, impossibilitadas de serem inseridas nos espaços sociais, como o ensino regular ou o mercado de trabalho, a falta de possibilidades e opções a estas pessoas se mostra evidente, sobretudo nas políticas públicas.

### **1.3 Aspectos históricos da deficiência intelectual**

Existem tipos de deficiência, pode ser física, sensorial e a deficiência intelectual. Mesmo no grupo da deficiência intelectual, ocorrem diversas formas de manifestações, podendo ser distúrbios cromossômicos, lesão cerebral, fatores genéticos, lesão no nascimento, e outras. A deficiência intelectual por muitos anos foi tratada como uma doença, e a pessoa com deficiência intelectual, incapacitada para viver em sociedade. Diferente das outras deficiências, que pode ser decorrência de um acidente ou doença depois da idade adulta, a deficiência intelectual deve ser diagnosticada antes dos 18 anos. Segundo a AAIDD (Associação Americana de Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento) por deficiência intelectual entende-se o estado de redução notável do funcionamento intelectual significativamente inferior à média, associado a limitações pelo menos em dois destes aspectos do funcionamento adaptativo: comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, utilização dos recursos comunitários, autonomia, saúde, segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho (AAMR, 2006 apud Garghetti et al, 2013. p 104).

Segundo Vash (1988) existem três tendências para explicar a desvalorização da pessoa com deficiência, a primeira diz respeito a fatores biológicos, o ser humano instintivamente, assim como no mundo animal, rejeita os “organismos danificados”, uma pessoa com deficiência exigiria um esforço maior sobre aqueles que os cercam, colocando em risco a sobrevivência deste grupo. A segunda, envolve o plano psicossocial, nas dinâmicas das relações sociais no processo de aprendizagem, as diferenças marcantes não são toleradas, as pessoas evitam o que é diferente. E a última tendência, refere à questão política e econômica, a pessoa com deficiência não é vista como uma mão de obra que produz, portanto ela não é interessante para o capital, abalando a estrutura familiar e social.

A deficiência intelectual, desde a Grécia Antiga, foi tratada como algo não natural, como um castigo dos Deuses do Olimpo. Época em que os meios de produção eram baseados na agricultura, pecuária e artesanato, e a sociedade dividida entre nobreza e servos, os nobres a minoria com o poder absoluto e os servos, a maioria na exclusão. A pessoa com deficiência era tida como insignificante na organização social, era comum a prática de “jogar” fora as crianças com deficiência, e tal ato não causava problemas éticos ou morais para a sociedade (MEDEIROS, 2008. p 25).

Na idade média, com a ascensão do Cristianismo, em que todos eram considerados filhos de Deus, cuidar de pobres e doentes passou a ser visto como forma de atingir a “salvação”. A pessoa com deficiência era alvo de caridade ou era entendida

como uma “manifestação demoníaca” (MEDEIROS, 2008. p 26). Neste contexto, criam-se hospícios, inicialmente com o intuito de caridade, no passar dos anos, os hospícios passaram a cumprir função de controle social, isolando e excluindo aqueles considerados diferentes.

Com o acontecimento de dois fatores históricos importantes, a Inquisição e a Reforma Protestante, a Igreja perde forças políticas e a burguesia, através do capitalismo mercantil, ganha notoriedade política, econômica e social. A visão que se tinha em relação ao homem, passa a ser mais concreta e não abstrata. Com isto, surge também, novas ideias em relação a deficiência intelectual, pela primeira vez uma autoridade médica, Phhilipus Aureolus Paracelsus, considera a deficiência uma questão de natureza médica e não um “castigo divino” (Garghetti et al, 2013).

No contexto do Iluminismo e da Revolução Francesa, a ascensão do capitalismo comercial e o surgimento de uma nova classe social, a burguesia, difundiu se a ideia de que os indivíduos não eram iguais e a necessidade de respeitar as diferenças. Tal ideia era uma forma de legitimar a desigualdade e não o contrário. As superstições religiosas passam a ser substituídas pela razão, pelas descobertas científicas e as doenças mentais passam a ser observadas por um olhar clínico. O que se defendia neste contexto era a institucionalização pelo confinamento, tendo duas explicativas centrais para tal método. A primeira explicativa, fazia um comparativo com as ciências naturais, por método da observação através do isolamento a fim de pesquisar o ser. A segunda dizia que o isolamento era terapêutico, e que a institucionalização afastava as influências que poderiam agravar a doença (TORRES, 2001. Apud MEDEIROS, 2008. p 27)

A partir do século XIX que começou a se discutir a questão da deficiência de forma mais ampla, questionando a institucionalização e a responsabilidade pública na abordagem educacional que leve em conta as possibilidades e potencialidades da pessoa com deficiência. O psiquiatra francês Philippe Pinel usou o termo idiotismo para caracterizar pessoas com falta de desenvolvimento intelectual, com isso ele queria diferenciar demência de deficiência intelectual, seu discípulo Jean Etienne Esquirol, modificou o termo “idiotismo” para “idiotia”, considerava a “idiotia” distinta da demência ou loucura, mas entendia ser uma condição mental que impedia a pessoa de ter uma educação regular (DIAS; OLIVEIRA, 2013. p 172). Edouard Séguin, psiquiatra francês, não concordava que a “idiotia” seria uma condição irreversível, entendia que era possível através da educação, não curar a “idiotia”, pois compreendia que não se tratava de doença (psicose), mas obter resultados positivos no desenvolvimento de



peças com deficiência intelectual. Em 1837 foi criada a primeira escola para deficientes intelectuais, que tinha como fundador Edouard Séguin, o mesmo que foi presidente de uma organização de pesquisa dirigida a estudos sobre deficiência, a Associação Americana de Retardo Mental (AAMR) em 1876. Esta associação ainda permanece atuante, conhecida como Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AAIDD) (GARGHETTI et al, 2013).

As formas de classificar crianças com deficiência, estão fortemente associadas ao Modelo Médico, o teste de Quociente de Inteligência (QI) muito utilizado na área da educação é um exemplo claro. Ele foi desenvolvido por Alfred Binet e Theodore Simon. O mecanismo tem como função medir a relação da idade cronológica com a idade mental. A aplicação deste teste tem como objetivo distinguir aqueles que aprendem dos que não aprendem (DIAS; OLIVEIRA, 2013. p 173). Mas o teste considera apenas questões objetivas, desqualificando o ser em mero instrumento mensurável, como se fosse possível medir as qualidades de um ser repleto de subjetividades através de uma régua.

Importante observar que, embora a deficiência intelectual não esteja relacionada com a condição econômica, a desvalorização da pessoa com deficiência intelectual pode sim estar presente frente às novas exigências do mundo do trabalho. Assim como a condição de vida pode dificultar a inserção social dessas pessoas, contribuindo para limitar as possibilidades de superar as barreiras sociais.

Neste contexto, as ideias advindas da primeira geração do Modelo Social, vistas anteriormente, são pertinentes, contudo é necessário considerar que muitas destas pessoas dependem de cuidados diários, que recai na maioria das circunstâncias sobre a genitora, esta mãe tem grandes dificuldades de se manter no mercado formal de trabalho, e isso afeta diretamente na renda familiar, indiretamente esta cuidadora também é considerada uma pessoa improdutiva sobre o olhar do capital. Com isto podemos enfatizar que as diferentes correntes do Modelo Social, a do materialismo histórico e a do feminismo, são complementares. A deficiência intelectual ultrapassa a simples condição biológica, sendo necessárias inúmeras lentes para entender e compreender aspectos relacionados a questão.

A desvalorização da pessoa com deficiência intelectual pode ser percebida na demora na formulação de direitos referentes à pessoa com deficiência e no processo de inclusão social. Discussões mais recentes, emergentes no século XX, sobre a deficiência

intelectual envolve sua relação com os processos de cidadania. Este contexto será abordado no próximo item.

## 2 Direito das pessoas com deficiência

A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi proclamada no dia 10 de dezembro de 1948, em seu artigo segundo diz:

Todo ser humano tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição (ONU, 2009).

Embora o artigo exemplifique a diversidade humana citando raça, cor, sexo, idioma, religião e opinião política, a pessoa com deficiência não está explicitamente colocada em seu texto, podemos supor que ela está incluída na categoria “ou qualquer outra condição” (SOUZA, 2013. p 75.). Ou mesmo mais recente, na Constituição Federal de 1988, no seu artigo quinto:

Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...] (BRASIL, 2016)

Não há referência à pessoa com deficiência, mas podemos entender que “sem distinção de qualquer natureza”, engloba também pessoas com deficiência, portanto estas estão em igualdade perante a lei em relação a quaisquer outras pessoas sem deficiência. Sabemos que as leis de fato não funcionam como estão colocadas em textos constitucionais, mas a situação é delicada quando se trata dos direitos das minorias, e, portanto, aqui estamos nos referindo a pessoa com deficiência como uma minoria, por entender que estas estão em desvantagem social, ou ainda, estão inseridas em uma sociedade que muito pouco tem feito para a acessibilidade destas.

Ao longo de nossa história, nossos direitos foram conquistados, a partir de lutas populares, como por exemplo a conquista da saúde pública com a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), ou mesmo pela demanda que o próprio sistema capitalista impôs, a Previdência Social no Brasil, que teve início com as caixas de pensões para trabalhadores de alguns setores. Nestas condições entendemos que a garantia de direitos não é algo que foi simplesmente “dado”, foi e ainda é necessário a constante afirmação, imposição e luta para que possamos exercer nossa cidadania, da

mesma forma o movimento da pessoa com deficiência não se deu de forma diferente, foi, e ainda é, necessária uma grande articulação por parte destes, para que fosse garantido seus direitos.

Neste capítulo, tendo como tema central o “direito da pessoa com deficiência”, faremos uma breve retrospectiva na construção de cidadania no Brasil e como isso reflete no nosso cotidiano. A construção do movimento da pessoa com deficiência, suas conquistas e as especificidades do direito da pessoa com deficiência intelectual.

## 2.1 Aspectos sócio-políticos da cidadania no Brasil

A compreensão de cidadania se faz fundamental na construção de direitos, embora os dois conceitos não sejam sinônimos, um remete ao outro. Considerando os direitos relacionados à pessoa com deficiência, que se consolidou justamente por um forte movimento realizado por elas e para elas<sup>2</sup>, através de um exercício pleno de cidadania, abordaremos brevemente a consolidação da cidadania no Brasil, e de que forma a nossa historicidade influenciou nas conquistas de direito.

A construção da cidadania faz parte da história, por ser construída a partir dos processos sociais dentro de comunidades politicamente organizadas, portanto o conceito de cidadania assim como os processos sociais não são uma constante, elas sofrem alterações e vão se inovando (CORTIZO, 2003).

Tornou-se costume desdobrar a cidadania em direitos civis, políticos e sociais. O cidadão pleno seria aquele que fosse titular dos três direitos. Cidadãos incompletos seriam os que possuem algum dos direitos. Os que não se beneficiam de nenhum dos direitos seriam os não cidadãos. (CARVALHO, 2015. p 15)

Ainda segundo Carvalho, uma cidadania plena, é um ideal desenvolvido no Ocidente e talvez inatingível. Na atual realidade brasileira, estamos a anos luz da conquista de uma cidadania plena, a considerar as injustiças sociais, as diferenças socioeconômicas da população, a falta de acessibilidade à educação, as altas taxas de desemprego, sendo esses apenas alguns dos exemplos. Partindo desta lógica podemos nos considerar cidadãos incompletos, pois detemos apenas alguns direitos.

---

<sup>2</sup> A partir da década de 1970 que movimentos formados por pessoas com deficiência surgiram no Brasil, pela primeira vez elas protagonizavam suas lutas, com forte influência no lema “nada sobre nós, sem nós”. Movimentos DE pessoas com deficiência PARA pessoas com deficiência. (SASSAKI, 2007)

A cidadania no Brasil foi sendo conquistada a pequenos passos, e dois fatores são fundamentais, segundo Carvalho, para o nosso lento processo de cidadania, o primeiro foi um longo período de escravidão e o segundo as grandes propriedades rurais, ambos resquícios do período colonial.

A escravidão foi abolida em 1888, sendo o último país da América Latina com regime escravocrata, a abolição só ocorreu por forte pressão de outros países, principalmente da Inglaterra. O escravo era propriedade, portanto não tinha direitos e muito menos era considerado um cidadão, mesmo após o fim da escravidão, o negro apesar de ser homem liberto, seu único direito era uma liberdade restrita (CARVALHO, 2015). O Brasil em sua história esteve mais tempo em regime escravocrata do que o contrário, e as consequências repercutem ainda nos dias de hoje, principalmente com a desigualdade.

As grandes propriedades rurais foram obstáculo para a cidadania em função do coronelismo, os coronéis agiam como soberanos em suas largas propriedades, tendo um grande poder político. Considerando o processo de urbanização no Brasil, em 1930 o país ainda tinha a maioria da população em áreas rurais, e a economia predominante era a exportação de produtos agrícolas, o que proporcionava o poder dos grandes proprietários rurais. As consequências do forte coronelismo no período colonial ainda perpetuam, sendo uma realidade o latifúndio e o poder político e econômico dos grandes donos de terra.

Outro ponto importante da cidadania é o sentido de Estado, de Nação. O Brasil ao se declarar independente de Portugal, não gerou na população um sentimento de pátria, muitos nem tomaram conhecimento da independência, praticamente em nada alterou a vida da população. Lembrando que o processo de independência do Brasil, foi apenas um acordo entre Portugal e Inglaterra, não houve uma luta ou conflito similares a outras colônias.

Nas palavras de Abramo (1985), o Brasil não é uma nação, e sim nosso país se constitui de várias nações considerando os abismos existentes entre as camadas sociais, por um lado temos uma pequena parcela da população que tem acesso à educação, mas por outro temos aqueles imersos na ignorância, reféns de um sistema social precário, condicionados a relações de trabalhos que pouco beneficiam o trabalhador (ABRAMO, 1985. p 45).

Esta falta de sentimento de nação ou até mesmo de cidadania se deu pela forma que o Brasil foi colonizado, uma colônia de exploração com o intuito comercial,

inicialmente pela produção de açúcar que demandava grandes propriedades e uma imensa mão de obra, com isso, pouco se fez para uma construção de uma nação, um exemplo claro foi a demora da implantação de universidades no país, que ocorreu apenas em 1808 com a chegada da corte portuguesa, sendo que nas colônias espanholas já haviam cerca de 23 universidades, ou mesmo o descaso com a educação primária no período colonial (CARVALHO, 2015. p 29).

Anos mais tarde com a mudança do regime, de Monarquia para a República em 1889, pouco se alterou o quadro relacionado a cidadania. Apesar de ter tido inspirações da Revolução Francesa, com um governo escolhido pelo povo, o voto ainda era restrito, analfabetos, mulheres, pobres, soldados e membros das ordens religiosas não podiam votar, considerando a baixa taxa de alfabetizados, cerca de 20%, o número de votantes era insignificante em relação a população total da época. O voto era um direito restrito (CARVALHO, 2015. p 45). Neste período, a Constituição de 1824 fazia distinção entre os cidadãos ativos, aqueles com direitos civis e políticos, e os inativos, tendo apenas o direito civil. O direito era “concebido” conforme seu merecimento (FREITAS, 2001. p 13).

Com o início do processo de industrialização e urbanização no Brasil, o que contribuiu fortemente para a construção da cidadania foi o movimento operário. O movimento reivindicava uma legislação trabalhista que regulasse as horas de trabalho, as férias, o descanso semanal e também questões relacionadas à aposentadoria e seguro de acidente de trabalho. Esse contingente se concentrava nas grandes cidades, principalmente no Rio de Janeiro e em São Paulo, e a classe operária era formada por pessoas locais, negros (ex-escravos), e imigrantes europeus, principalmente italianos e portugueses. Essa “mistura” proporcionou uma diversidade social e política à classe.

As questões trabalhistas eram vistas como responsabilidade do empregador, a ponto de o Estado estar proibido constitucionalmente de interferir na regulamentação do trabalho, sendo considerado violação da liberdade do exercício profissional (CARVALHO, 2015. p 67). No contexto Pós 1930 quando as mudanças sociais e políticas começaram a ser mais relevantes, se criou o Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio, seguido de uma legislação trabalhista e previdenciária.

Com a revolução de 1930 o Estado estava se reorganizando principalmente pelo processo de urbanização e industrialização, trazendo um aspecto de mudança política no país, embora as camadas populares continuassem excluídas das decisões políticas e quadros sociais em nada se alteraram, como a concentração de propriedades agrárias e a

miséria (FREITAS, 2001. p 14). A mudança política foi o enfraquecimento das oligarquias, que tinham o domínio político, perdendo espaço para os reformistas. Os reformistas por sua vez, eram formados por grupos que tinham um ponto em comum, a crítica ao federalismo oligárquico (CARVALHO, 2015. p 97).

Segundo Carvalho, podemos considerar que a década de 1930 teve um grau de mobilização política superior até então vista no país. Por ter se expandido em vários Estados do país e por ter envolvido diversos grupos sociais, desde operários a militares, diversos partidos políticos surgiram, o número de sindicatos aumentou, todos esses movimentos políticos não ficaram restritos a determinadas regiões, tiveram alcance nacional. Em contrapartida, este momento histórico passou por instabilidades políticas, no período de 1930 a 1945, passamos por regime democrático e pela ditadura.

Muitos dos direitos conquistados, nem sempre beneficiavam a população, período marcado por um Estado paternalista e autoritário, os sindicatos, por exemplo, que são espaços de articulação e mobilização da classe operária, se cobrava a filiação do empregador e do empregado, com o imposto sindical compulsório, o Ministério do Trabalho tinha o direito de intervenção sobre os sindicatos, ou seja, o Estado monitorava e tinha o controle de forma autoritária (PINHEIRO, 1985. p 56).

A peculiaridade dos direitos no Brasil foi que os direitos sociais se expandiram antes dos políticos, como a implantação das leis trabalhistas e previdenciária. E essa característica fortaleceu ainda mais o Estado populista de Getúlio Vargas.

[...]A antecipação dos direitos sociais fazia com que os direitos não fossem vistos como tais, como independente da ação do governo, mas como um favor em troca do qual se deviam gratidão e lealdade. A cidadania que daí resultava era passiva e receptora antes que ativa e reivindicadora (CARVALHO, 2015. p 130).

Em 1964, mais uma vez o Brasil é imposto a um regime ditatorial, a repressão atingiu os direitos civis e políticos. Com os “Atos Institucionais” os militares tornaram legais instrumentos de repressão, um deles cassavam os direitos políticos das pessoas, principalmente aquelas que já estavam articuladas em algum movimento político. Esse período foi marcado pelo retrocesso dos direitos políticos, através do autoritarismo registrado pela violência, houve perseguições, tortura, censura, inclusive mortes.

Da mesma maneira que o Estado Novo “supria” a repressão política através de direitos sociais, na ditadura não foi diferente. Nas palavras de Carvalho “o autoritarismo brasileiro pós 1930 sempre procurou compensar a falta de liberdade política com o

paternalismo social” (CARVALHO, 2015. p 194). Um dos pontos positivos relacionado a cidadania, foi o movimento que se criou com a queda do governo militar, e o movimento pelas eleições diretas. Neste período houve de fato um crescimento econômico, juntamente com o crescimento das cidades, o que proporcionou condições para a organização social. Importante lembrar que o crescimento econômico na ditadura militar foi excludente beneficiando apenas uma elite, e durou pouco, de 1967 a 1973, entrou em declínio com uma crise inflacionária que teve consequências econômicas por toda a década de 1980 (FREITAS, 2001. p 15).

Com a redemocratização do país, talvez a ponto mais avançado tenha sido a Constituição Federal de 1988, pelo menos em termos legais, foi a constituição mais liberal e democrática, que ficou conhecida como Constituição cidadã. Expandiu se o direito ao voto, houve ampliação dos direitos sociais, implementou benefícios mensais não contributivos para a pessoas idosa e para pessoas com deficiência.

Fazendo uma analogia com a Constituição de 1824, que fazia uma distinção dos cidadãos ativos e os inativos, visto anteriormente, Carvalho (2015) afirma que nem todos podemos contar com a proteção da lei, porque existe uma divisão quando se trata sobre a garantia de direitos, o autor divide os cidadãos em classes, os de primeira, segunda e terceira classe. Os de primeira são os privilegiados, que detém do poder econômico e prestígio social, estes estão acima da lei, fazem parte deste grupo as pessoas brancas e ricas. O cidadão simples, são os de segunda classe, que trabalham formalmente com carteira assinada, estes estão sujeitos aos rigores da lei, nem sempre eles têm noção de seus direitos e quando o fazem se deparam com a inviabilidade econômica ou até de acesso aos órgãos competentes. E por fim, o cidadão de terceira classe, são os que vivem à margem, são trabalhadores informais, na sua maioria são os negros, pobres e analfabetos que na prática tem seus direitos ignorados.

O processo histórico reflete diretamente na nossa concepção de cidadania e no próprio exercício da cidadania. Muito comum relacionar o exercício da cidadania com o simples direito ao voto, sendo este um direito político. Mas o direito político não se restringe ao voto, da mesma maneira que a cidadania não se restringe ao direito político. A cidadania não se reduz a modalidades formais de direitos estabelecidos na Constituição, muitas revoltas no Brasil surgiram a partir de um grupo que se via descontente ou prejudicada com determinada ação do Estado, por exemplo, mesmo que de forma local ou sem ter conhecimento do conceito de cidadania ou direito, eles estavam exercendo sua cidadania (CARVALHO, 2015).



A construção de uma cidadania resulta na democracia, vimos que na história do país, passamos por períodos não democráticos que tiveram graves consequências ainda nos dias de hoje. Não nos referimos apenas nas ditaduras, mas também no período de escravidão, portanto nossa experiência na democracia ainda é amadora, especialmente se citarmos as desigualdades. Em uma democracia todos são iguais perante a lei, mas estamos longe deste “privilégio”. A cidadania não basta ser conquistada, é preciso afirmar constantemente o que já foi conquistado e lutar pela sua ampliação.

A intensidade da cidadania está em relação direta com o grau de participação dos indivíduos na construção democrática dos seus direitos, que é um processo permanente, já que compreende todo tipo de participação ativa, desde o momento de surgimento do interesse particular até a construção como interesse de um setor social, depois como direito geral, e finalmente, como direito efetivamente reconhecido nas leis e aplicado em cada caso concreto (CORTIZO, 2003. p 37).

Desta maneira, o direito da pessoa com deficiência foi sendo construído e conquistado pelo movimento de pessoas com deficiência, não apenas no Brasil como em diversos países ao redor do mundo, por este grupo sentir diretamente em suas vidas as inúmeras desvantagens, eles se mobilizaram a partir de uma grande insatisfação coletiva, e reivindicaram seus direitos, exercendo seus papéis de cidadãos. Entendendo o lento processo da construção da cidadania no Brasil, fica mais fácil compreender a demora da consolidação dos direitos da pessoa com deficiência, não apenas porque nenhum brasileiro está a parte da história de seu país, mas também por todas as barreiras existentes para a pessoa com deficiência, o que torna mais difícil sua articulação e mobilização.

## **2.2 Conquistas e limites dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil**

Os primeiros movimentos ligados ao direito da pessoa com deficiência surgiram na Europa, em decorrência de possíveis três fatores: as duas grandes guerras, relacionada com o retorno de um grande número de indivíduos fisicamente debilitados; o fortalecimento do movimento pelos direitos humanos; e o avanço científico (CORRER, 2003. p 26).

Ações puramente assistencialistas foram as que predominaram na condução das questões em relação a pessoa com deficiência desde da Antiguidade. Na Grécia antiga,

por exemplo, em decorrência de inúmeros conflitos naquele território, houve a necessidade de implantar atendimentos aos mutilados de guerra, embora as crianças que nasciam com algum tipo de deficiência eram “descartadas”, por estas não apresentarem a perfeição do corpo humano, o que na Grécia antiga era extremamente valorizado (PEREIRA; SARAIVA, 2017. p 172).

A falta de visibilidade da deficiência, do não reconhecimento da pessoa com deficiência como sujeito de direito é representada pela maneira como foi conduzida a questão, principalmente marcada pela institucionalização e caridade. No período colonial brasileiro, por exemplo, era comum as pessoas com deficiência ficarem isoladas e excluídas da sociedade nas Santas Casa, ou mesmo em prisões (LANNA JUNIOR, 2010. p 22).

Como vimos anteriormente, a cidadania tem que ser conquistada através da mobilização, de luta, e foi justamente deste modo que o direito da pessoa com deficiência foi legitimado no Brasil e no mundo. A mobilização partiu das pessoas com deficiência, até então não havia leis que garantiam seus direitos como cidadãos, mas apenas medidas de caráter extremamente assistencialistas e de institucionalização.

O movimento político das pessoas com deficiência surgiu no final da década de 1970, juntamente com outros segmentos das minorias sociais, em função do início da abertura política no país. As instituições voltadas a reabilitação de pessoas com deficiência já existiam, porém, dentro da perspectiva do Modelo Médico, portanto não tinham um caráter de inclusão e emancipação da pessoa com deficiência. Contudo, não podemos desmerecer estas instituições, muitas tiveram grande contribuição na integração das pessoas com deficiência e no apoio às suas famílias, a primeira a surgir no Brasil e criado pelo Estado foi em 1854, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos atualmente conhecida como Instituto Benjamin Constant, que proporcionou o ensino para crianças cegas (LANNA JUNIOR, 2010. p 22).

As instituições para pessoas com deficiência foram e ainda são um diferencial na vida de muitas pessoas, a Sociedade Pestalozzi, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ambas direcionada a assistência e educação de pessoas com deficiência intelectual, são alguns exemplos destas instituições. Elas surgiram a partir da organização social, principalmente dos familiares das pessoas com deficiência pelo déficit do Estado em lidar com a questão, essas organizações atuavam principalmente na área da assistência e da educação (LANNA JUNIOR, 2010. p 23). O que é necessário destacar sobre estas instituições é que elas funcionam como uma forma de reabilitação,

no sentido de integração e não de inclusão. A diferença entre as duas concepções é que a integração reabilita a pessoa com deficiência para insere-la na sociedade, o indivíduo é aquele que necessita se adaptar, já a inclusão é justamente o contrário, a sociedade que precisa considerar a diversidade humana e criar meios e mecanismos de incluir todas as pessoas, independentemente de ser deficiente ou não (BIELER, 2010. p 424).

A princípio a articulação de pessoas com deficiência se iniciou de forma local, nos bairros, sem um embasamento político e reivindicatório, eram pessoas que compartilhavam da mesma deficiência e se ajudavam mutuamente. Foi a partir dessas organizações associativas que se possibilitou o debate do protagonismo da pessoa com deficiência e por consequência o Movimento da Pessoa com Deficiência. Em 1979, já ampliando as discussões em relação ao direito da pessoa com deficiência e englobando diferentes Estados e unindo pessoas com deficiências distintas, foi formada a Coalizão Pro Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que tinha como objetivo organizar a nível nacional um movimento representativo, envolvendo o maior número de pessoas possíveis para tomar notoriedade, sua primeira providência foi a de promover reunião a nível nacional, eles eram contrários ao caráter de caridade das ações voltadas a pessoa com deficiência (LANNA JUNIOR, 2010. p 37).

Em 1980 teve o I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que ocorreu em Brasília. Neste encontro haviam entidades de diferentes partes do Brasil e de diversas deficiências. O objetivo era estabelecer pautas de reivindicações em comum, definir critérios para o reconhecimento de entidades como integrantes da Coalizão. Foi possível perceber que embora as reivindicações tivessem suas diferenças, as ideias eram as mesmas, além disso o encontro trouxe a possibilidade de trocas de experiências e de reivindicações, levando em conta que existem inúmeras deficiências e nem todas partilham das mesmas reivindicações, contudo as experiências de exclusão eram semelhantes (LANNA JUNIOR, 2010, p 41).

A ONU declarou o ano de 1981 como o Ano Internacional Das Pessoas Deficientes, esta data foi um marco, pois deu visibilidade não somente para a questão da deficiência, mas de reconhecer estas pessoas como atores de suas vidas, de perceber a autonomia delas, deste modo suas reivindicações foram notadas. O Ano Internacional das Pessoas Deficientes foi um acontecimento esperado, em 1980 por recomendação da ONU, o governo brasileiro criou a Comissão Nacional para o evento, esta Comissão foi formada por membros do poder executivo, representantes de entidades não governamentais de reabilitação, e de prevenção de acidentes, ou seja, não haviam

pessoas com deficiência, desta forma a Coalizão Pro Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes reagiu da decisão e através de uma carta ao presidente João Batista Figueiredo, solicitou a mudança da composição da Comissão, com isto o presidente garantiu a mudança da Comissão Nacional e membros da Coalizão foram incorporados a Comissão Nacional. (LANNA JUNIOR, 2010. p 44).

Em 1986 foi criado o CORDE, Coordenação Nacional para Integração de Pessoas Portadoras de Deficiência, que tinha como função articular políticas para pessoas com deficiência, elaborando planos, programas e projetos. A CORDE ganhou notoriedade e em 2003, foi vinculada diretamente ao Presidente da República, já em 2010 foi elevada a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, com o status de Secretaria sua atuação tem mais alcance e autonomia (LANNA JUNIOR, 2010. p 80).

Por 21 anos o país tinha vivenciado o regime de exceção com a ditadura militar, houve grande expectativa com a abertura de um sistema democrático e com a construção da carta magna. Para a construção da Constituição de 1988 foi criada a Assembleia Nacional Constituinte, que deu abertura para o recebimento de sugestões de órgãos legislativos subnacionais, de entidades associativas e de tribunais e parlamentares. A forma de participação das pessoas com deficiência foi realizada através de audiências públicas convocadas por comissões, assuntos relacionados a esse grupo foram tratados na Subcomissão dos Negros, Populações Indígenas e Minorias, subordinada à Comissão Temática da Ordem Social (LANNA JUNIOR, 2010. p 64).

O movimento das pessoas com deficiência começou a se articular em 1986 para a participação na Assembleia Nacional Constituinte, através de encontros realizados em várias capitais, o objetivo destes encontros era a articulação em si, e a reivindicação de garantia de direitos na Constituição. Uma das principais pautas abordadas nestes encontros era a não consolidação da tutela e sim da autonomia. No anteprojeto da Constituição, elaborado pela Comissão Provisória de Estudos Constitucionais, tinha um capítulo intitulado “Tutelas Especiais”, que se direcionava às pessoas com deficiência, e o sentido de “tutela” era justamente o que o movimento estava lutando contra, o fato de ter um capítulo específico para elas já não era de bom grado, pois separava as pessoas com deficiência dos demais, e o próprio sentido da tutela, que produz uma visão de dependência (LANNA JUNIOR, 2010. p 67). Outra pauta importante dos encontros foi a elaboração de uma proposta a ser levada para a Assembleia Nacional Constituinte.

Nem todas as propostas elaboradas pelo movimento foram incorporadas de forma esperada no texto constitucional, porém a articulação e reivindicação do movimento teve grandes êxitos, temas relacionados ao direito da pessoa com deficiência foram incorporados ao longo dos artigos no texto constitucional, e não de forma separada como estava previsto com o capítulo intitulado de “tutelas especiais”. E se comparado ao anteprojeto constitucional, que reafirmava uma visão paternalista e assistencial, o texto final teve inúmeras modificações, que só foram possíveis pela participação da sociedade civil organizada.

As mudanças trazidas pela Constituição cidadã em relação aos direitos da pessoa com deficiência resultaram na criação da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência em 1999, e a Lei de Acessibilidade de 2004. Além de inserir o direito da pessoa com deficiência no marco legal, de forma abrangente e transversal (BRASIL, 2013).

Um das mudanças que o movimento propôs e não foi aderido à redação final da Constituição, está relacionado ao Capítulo que trata dos direitos individuais, no seu Artigo 5º, que foi abordada no início deste capítulo, que diz: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”, já a redação proposta pelo movimento era: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de sexo, raça, trabalho, credo religioso e convicções políticas ou por ser portador de deficiência de qualquer ordem” (LANNA JUNIOR, 2010. p 69). Ao especificar diferentes segmentos inseridos na sociedade, a ideia era de reforçar a igualdade de direitos.

Antes da Constituição de 1988 já existia em termos constitucionais pontos relacionados à pessoa com deficiência, mas na sua grande maioria eram de caráter paternalista, essa visão só começou a se alterar com a participação das pessoas com deficiência, dando ênfase ao lema: “nada sobre nós, sem nós”.

Temos referência em relação aos direitos da pessoa com deficiência em termos legais até então presentes a Emenda nº 12, de 1978, que no seu artigo coloca:

É assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante: I. educação especial e gratuita; II. Assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do país; III. Proibição de discriminação, inclusive quanto a admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários; IV. Possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos. (LANNA JUNIOR, 2010. p 65)

Anterior a esta, embora voltadas a pessoa cegas, em 1962 teve a Lei 4.169 que oficializa a uso do Braille.

Art.1º São oficializadas e de uso obrigatório em todo o território nacional, as convenções *Braille*, para uso na escrita e leitura dos cegos e o Código de Contrações e Abreviaturas *Braille*, constantes da tabela anexa e aprovados pelo Congresso Brasileiro Pró-Abreviatura *Braille*, realizado no Instituto Benjamin Constant, na cidade do Rio de Janeiro, em dezembro de 1957 (BRASIL, 1962 apud BRASIL 2012).

A evolução dos direitos da pessoa com deficiência pode ser percebida nas legislações, fazendo um comparativo é possível perceber estas mudanças ao longo dos anos através do caráter, as mais antigas remetem a uma abordagem paternalista, também pela colocação das palavras. Na lei nº 4.613 do ano de 1965, relativo a isenção de impostos, por exemplo, traz em seu texto “pessoas portadoras de defeitos físicos”, já em 1995 a lei nº 8.989, também referente a isenção de imposto, o termo usado é “pessoa portadoras de deficiência”. Nos textos posteriores a 2009, ano em que a Convenção foi sancionada, o termo usado é “pessoa com deficiência”.

Embora atualmente a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, seja pano de fundo para as leis e políticas sobre o direito da pessoa com deficiência, temos antecedente a Convenção, leis e decretos que visavam a inclusão da pessoa com deficiência. Como vimos, ao longo da Constituição de 1988 foram incorporados artigos referentes à pessoa com deficiência, como por exemplo, no Capítulo II, no que se refere aos Direitos Sociais, proíbe a distinção salarial e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. Em 1989, de forma mais ampla a Lei nº 7.853 que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social. Em seu Artigo 1º coloca:

Art. 1º Ficam estabelecidas normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiências, e sua efetiva integração social, nos termos desta Lei.

§ 1º Na aplicação e interpretação desta Lei, serão considerados os valores básicos da igualdade de tratamento e oportunidade, da justiça social, do respeito à dignidade da pessoa humana, do bem-estar, e outros, indicados na Constituição ou justificados pelos princípios gerais de direito.

§ 2º As normas desta Lei visam garantir às pessoas portadoras de deficiência as ações governamentais necessárias ao seu cumprimento e das demais disposições constitucionais e legais que lhes concernem, afastadas as discriminações e os preconceitos de qualquer espécie, e entendida a matéria como obrigação nacional a cargo do Poder Público e da sociedade. (BRASIL, 1989 apud BRASIL 2012)

Nesta Lei já podemos observar o uso da palavra “igualdade”, ainda em seu artigo 2º, diz:

Art. 2º Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos

direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 1989 apud BRASIL 2012).

A legislação vem evoluindo e abrangendo cada vez mais a pessoa com deficiência. Considerando também aqueles em condições de vulnerabilidade econômica, como exemplo temos a Lei de 1994, N° 8.899 garantindo a gratuidade no uso de transportes coletivo interestadual, com o passe livre.

Um marco de grande importância, para os direitos da pessoa com deficiência foi a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, ela foi aprovada no Congresso Nacional com a mesma equivalência de uma Emenda Constitucional em 2009 (SOUZA, 2013. p 14). A Convenção teve participação de movimentos organizado do mundo todo, inclusive do Brasil. O texto da convenção serve como base da Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015, intitulada Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. No seu preambulo a Convenção traz elementos significativos tais como:

e. Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidade com as demais pessoas; (ONU, 2006)

O que chama atenção neste preambulo é reconhecer que o conceito de deficiência está em evolução, como já foi citado, o conceito de deficiência e a maneira mais adequada a se referir a alguém com deficiência vem sofrendo mudanças ao longo da história, a deficiência é o resultado da interação da pessoa com deficiência e o meio ambiente, com alterações significativas do meio, o social e o arquitetônico, conseqüentemente o conceito de deficiência sofrerá alterações. Considerando o ser humano como transformador, a evolução do conceito de deficiência depende da ação do homem.

Outro ponto de grande relevância no preambulo é o item “q”, reconhece a maior vulnerabilidade de mulheres e meninas com deficiência, destas estarem mais expostas a algum tipo de violência, tanto no lar como fora dele (BRASIL, 2008). Em relação a questão de gênero ainda, reforça no preambulo “s”: “Ressaltando a necessidade de incorporar a perspectiva de gênero aos esforços para promover o pleno desfrute dos direitos humanos e liberdade fundamentais por parte das pessoas com deficiência. ” Além disso em seu artigo 6, é destinado às mulheres com deficiência. Infelizmente a

violência contra a mulher é uma realidade mundial, estima-se que uma em cada dez mulheres é vítima de estupro, e esse número aumenta para as mulheres com deficiência, que correm três vezes mais risco de serem e estupradas, do que as mulheres sem deficiência (CINTRA, 2008. p 39). A vulnerabilidade que a mulher com deficiência está exposta pode ser constatada em dados quantitativos, desta forma é inevitável que se faça referência a esta questão.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência é atualmente o documento mais completo sobre o direito da pessoa com deficiência, por isso que ele serve como referência. O ponto principal de sua complexidade é a participação de pessoas com deficiência na sua elaboração, seguindo a ideia central do movimento, “DE deficientes, PARA deficientes”.

### **2.3 O Benefício de Prestação Continuada**

Através de leituras podemos perceber que as conquistas dos direitos das pessoas com deficiência ocorreram pela mobilização deste grupo, os direitos não foram dados a elas, foi preciso a articulação política deste segmento para que fossem reconhecidos como sujeitos de direito. Mas nesse processo de conquistas, a pessoa com deficiência intelectual pouco aparece, quando aparece ela é representada, geralmente, pelas mães. Isso se deve pelo fato de que a deficiência intelectual tem suas especificidades, a autonomia da pessoa com deficiência intelectual, nem sempre é a mesma daquela que o movimento das pessoas com deficiência reivindicava, conseguir tomar um banho sozinho, se alimentar sem precisar de ajuda, ou vestir uma roupa sem o auxílio de terceiros, já é em inúmeros casos, a conquista da autonomia de uma pessoa com deficiência intelectual.

O movimento das pessoas com deficiência muito reforçou pela autonomia, pelo reconhecimento, de serem aptas a ocupar os mesmos espaços, seja em escolas ou postos de trabalho, da mesma forma que pessoas sem deficiência. Com isso um dos pontos de convergência em relação ao texto Constitucional de 1988, foi em relação ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), os que eram contra alegavam que tal benefício traria impedimentos a autonomia da pessoa com deficiência, reproduzindo o caráter assistencialista através da tutela (LANNA JUNIOR, 2010. p 68).

Da mesma forma que as ideias dos primeiros teóricos do Modelo Social, que tinha como objetivo a autonomia da pessoa com deficiência em equivalência as pessoas



sem deficiência, desconsiderava aqueles que por circunstâncias biológicas mais severas, não conseguiriam adquirir o mesmo nível de independência, por mais que barreiras estruturais fossem removidas. O movimento brasileiro também deixou no esquecimento as pessoas com deficiência severa e/ou intelectual, ao criticar o BPC, por exemplo. Por esta perspectiva a contribuição do pensamento feminista no Modelo Social irá englobar este grupo, por entender que aqueles que precisam de cuidados diários, necessitam de políticas sociais, não cabendo apenas e exclusivamente a família a responsabilidade nos cuidados da pessoa com deficiência (SANTOS, 2010. p 87).

O BPC é um benefício da política de Assistência Social, regulamentada pela Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) nº 8.742, de 1993, sua operacionalização é realizada pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), por ser este o responsável pela perícia que determina quem é elegível. Por ser um benefício assistencial ele não é contributivo, e é destinado a idosos com mais de 65 anos e pessoas com deficiência que não possuem meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família, que dá a garantia de um salário mínimo mensal (BRASIL, 2011).

Esta política de proteção social é extremamente importante no combate à miséria, beneficiando mais de três milhões de pessoas, sendo mais da metade, pessoas com deficiência (BRASIL, 2009. Apud SANTOS, 2009). O critério para o recebimento do benefício, além do que já foi colocado, é necessário que a renda familiar per capita seja inferior a  $\frac{1}{4}$  de salário mínimo mensal, e as pessoas com deficiência, conforme a LOAS, são as que:

Para efeito de concessão do benefício de prestação continuada, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015)

Sendo de responsabilidade do INSS realizar a avaliação médica e a avaliação social, composta por equipes técnica, que concederá o benefício aqueles que julgarem elegíveis.

Considerando que a assistência social, segundo a Constituição, será prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social (BRASIL, 2016), existe convergência com os critérios de elegibilidade para a concessão do BPC, referente a renda familiar, este critério afunila os beneficiados, sendo elegíveis apenas

aqueles em condições de extrema pobreza. Ou seja, além da pessoa ser deficiente e ter experimentado as formas de exclusão, desde a educação ao trabalho, ela precisa ser pobre (DINIZ et al, 2006).

Segundo Sposati, o BPC, é um “quase direito”, por ser extremamente seletivo, o benefício não condiz com a necessidade real do cidadão. Além disso, o beneficiário precisa comprovar não apenas a sua miserabilidade, como também a de sua família.

Na gestão dos benefícios podem ser utilizados os critérios incluyente e excluyente. Sob este último, o recebimento de um benefício impede o acesso a qualquer outro. Esta regra excluyente é potencializada no Brasil, pois o recebimento do BPC por um membro da família impede outro de acessá-lo, transformando o direito constitucional do cidadão em benefício familiar, embora não o seja para outros benefícios sociais em espécie, e não em pecúnia (SPOSATI, 2004, p. 131)

Avaliar a deficiência para a garantia de um benefício social, é uma questão complexa, a deficiência é a relação entre habilidades, as funcionalidades e o contexto social em que a pessoa vive (DINIZ et al, 2006. p 86), portanto somente os critérios de avaliação médica não abrangeriam a complexidade da questão. A evolução sobre o conceito de deficiência repercutiu na elaboração das legislações, inclusive fez o BPC modificar a forma de avaliar o conceito (SANTOS, 2009), atualmente não consta que a pessoa com deficiência é aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho. Em 2007 a legislação do BPC adotou os parâmetros da CIF, ou seja, saiu de uma perspectiva predominantemente médica e introduziu condições biopsicossociais para a avaliação (SANTOS, 2006. p 93).

A condição do Estado exigir a renda familiar pressupõe que o benefício só é concebido se a família não tem condições de prover a sobrevivência da pessoa com deficiência, desconsidera que a pessoa com deficiência viveu na exclusão, portanto não teve as mesmas oportunidades que as pessoas sem deficiência e ainda, não leva em consideração que essa pessoa com deficiência necessita de cuidados, que na sua grande maioria, esta responsabilidade recai sobre a genitora. Isto proporciona que muitas cuidadoras troquem o mercado formal de trabalho para não perder o benefício, visto que em condições de pobreza, muitas vezes o salário que recebem é igual ou até inferior ao valor da BPC, saindo do mercado de trabalho, estas mulheres ficam à deriva de outros benefícios sociais, como a previdência social (DINIZ et al, 2006. p 91-92).

O tema do cuidado é uma das questões centrais ao debate sobre deficiência, não apenas porque diz respeito a um fenômeno emergente para as políticas

sociais com o envelhecimento populacional, mas porque provoca o próprio conceito de deficiência que fundamentou a elaboração da política (KITTAI, 2000 apud DINIZ, 2006).

É necessário expandir o conceito de deficiência dentro do BPC, não apenas pessoa com deficiência experimentam a deficiência, no entendimento do Modelo Social, pessoas com doenças crônicas também estão expostas as condições de desvantagens sociais em função de uma sociedade não adaptada. Afirmamos a importância do BPC, mas a concessão deste benefício não deve diminuir a ação do Estado nas políticas de inclusão da pessoa com deficiência. Conforme o artigo 4º do capítulo II da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência: “toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação”. (BRASIL, 2015)

Ampliar as políticas sociais para as pessoas com deficiência é essencial para a inclusão destas, considerando todas as desvantagens que este grupo enfrenta desde a infância até a vida adulta. No entanto as políticas sociais voltadas às pessoas com deficiência não devem desconsiderar todas as leis que foram conquistadas pelo movimento das pessoas com deficiência. E acima de qualquer lei, e talvez a mais difícil está a conscientização da sociedade em relação a diversidade humana, sendo a educação, o conhecimento a melhor forma de derrubar a barreira do preconceito.

### **3 As pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis.**

Através do campo de estágio na APAE de Florianópolis, realizado nos semestres 2016/2, 2017/1 e 2017/2, foi possível a aproximação com a questão da deficiência intelectual, a percepção desta minoria, e a falta de visibilidade deste grupo na sociedade. Assim, pode se detectar a exclusão social desse público, que sua inserção, muitas vezes, se restringe ao âmbito institucional e familiar. Neste sentido é função do pesquisador, compreender o sujeito da pesquisa, seu significado social e a realidade do qual ele faz parte (CHIZOTTI, 1991).

Deste modo, neste último capítulo nos concentraremos na pesquisa realizada com os familiares e/ou responsáveis pelas pessoas com deficiência intelectual da APAE de Florianópolis. Com base nos temas abordados ao longo deste trabalho, juntamente com a experiência adquirida no estágio obrigatório, mostrou-se necessário uma pesquisa qualitativa para a realização de uma análise entre a teoria, seus desdobramentos históricos referentes ao direito da pessoa com deficiência com a realidade de uma parcela dos usuários da APAE de Florianópolis.

Os resultados apresentam dados referentes ao objetivo desta pesquisa que é compreender o acesso, os limites e barreiras presentes nas possibilidades de participação das pessoas com deficiência intelectual em espaços sociais de Florianópolis, apontando desafios no processo de concretização de direitos.

Levando em consideração o público alvo da pesquisa, pessoas com deficiência intelectual acima de 35 anos de idade, em processo de envelhecimento precoce e/ou idosos, abordar a questão do envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual se mostra necessário, visto que é um fenômeno recente e por isso não há ainda muitos estudos relacionados ao tema.

Primeiramente, abordaremos uma breve contextualização do histórico e dos serviços prestados pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis (APAE), visto a importância que este espaço institucional teve na elaboração deste trabalho de conclusão de curso.

### 3.1 A APAE de Florianópolis

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, mais conhecida como APAE, é uma instituição nacionalmente reconhecida, uma organização não governamental, tendo bastante destaque na questão da deficiência intelectual. Foi fundada no Brasil em 1954, tendo sua primeira unidade no Rio de Janeiro, por forte influência da norte americana Beatrice Bemis, mãe de uma criança com deficiência intelectual, que em seu país de origem já havia participado da fundação de inúmeras associações ligadas a pessoas com deficiência intelectual (APAE, 2011).

Em Florianópolis a instituição foi fundada em 1964, por iniciativa de 41 pessoas ligadas diretamente e indiretamente a questão da deficiência intelectual. Inicialmente a APAE funcionava no SESC do bairro Prainha na região central de Florianópolis, foi ter sua primeira cede em 1968 no Bairro José Mendes, atendendo a 14 pessoas com deficiência intelectual. A mudança para a atual localização da instituição no Bairro do Itacorubi ocorreu em 1973, neste período a instituição contava com 17 usuários. Atualmente a APAE de Florianópolis atende a cerca de 545 usuários matriculados, conta com 134 funcionários contratados pelo regime celetista (CLT), que vão desde profissionais encarregados da limpeza do local, professores, a profissionais da Pedagogia, do Serviço Social, Psicologia da área da saúde, entre outros (APAE, 2011).

A condição de elegibilidade para o atendimento aos serviços da instituição é a deficiência intelectual associada ou não a outras deficiências e o Transtorno do Espectro Autismo (TEA), não havendo recorte econômico ou de idade, englobando usuários de 0 anos de idade, até a idade adulta, o usuário mais velho matriculado na instituição atualmente tem 87 anos de idade. Portanto abrange crianças, adolescentes, adultos e idosos.

O atendimento realizado pela instituição é dividido em serviços que vão de acordo com a idade, as habilidades e potencialidades de cada usuário, abrangendo um público que, embora tenha em comum a deficiência intelectual, remonta um imenso leque de diversidade.

Os serviços são divididos da seguinte forma: Estimulação Essencial que atende a crianças de 0 a 3 anos de idade, tem na sua obrigatoriedade o acompanhamento dos pais e/ou responsáveis. O Serviço de Atendimento de Educação Especial, voltado a crianças de 4 a 17 anos que frequentam o ensino regular. Para os usuários com mais de 17 anos é

oferecido o Serviço de Atendimento Especializado, que engloba as pessoas com deficiência intelectual sem perspectiva de inserção no ensino regular ou no mercado de trabalho. O Serviço de Educação Profissional é voltado aos usuários que tem a possibilidade de inserção no mercado formal ou informal de trabalho. E o Centro de Convivência, serviço voltado ao atendimento às pessoas com mais de 35 anos de idade, em processo de envelhecimento precoce ou idosa. Além destes serviços a APAE oferece a Casa Lar, que atende em caráter de moradia, ou de hospedagem temporária aos usuários do Centro de Convivência, em condições de vulnerabilidade ou orfandade, atualmente residem na Casa Lar 3 usuários uma mãe social e uma plantonista que atua nos dias de folga da mãe social.

Todos os serviços oferecidos pela instituição, embora direcionados a um gama de diversidade dentro da deficiência intelectual, tem como objetivo promover a autonomia do usuário, sendo que esta, se difere, conforme as necessidades e potencialidades de cada um. A autonomia pode ser a financeira, ajudando nas despesas da família com um emprego, mesmo que informal, como também a simples ação de trocar de roupa, por exemplo.

### **3.2 Deficiência e envelhecimento**

Como foi colocado no primeiro capítulo deste trabalho, as pessoas com deficiência intelectual têm suas especificidades, seu tempo e modo de entender o mundo. Da mesma maneira, o processo de envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual se dá de forma diferenciada das pessoas sem deficiência, este ciclo natural da vida, pode ocorrer de maneira acelerada no corpo das pessoas com deficiência intelectual, por isso, mesmo que cronologicamente ela ainda não tenha alcançado a idade de 65 anos, ele pode sim apresentar características físicas que uma pessoa idosa apresenta.

O envelhecimento é um processo natural na vida de qualquer pessoa, embora possa ter significados sociais distintos em diferentes culturas, faz parte do ciclo natural da vida e das fases do ser humano. Contudo é uma fase de negação, a questão estética, os hábitos de culto ao corpo, estão subjetivamente relacionados ao medo de encarar a velhice de forma realista (LINN, 2012). O envelhecimento não é apenas uma questão ligada à idade avançada, está relacionado com mudanças ocorridas na sociedade, o aumento da expectativa de vida são respostas a avanços econômicos e sociais. O

envelhecimento demográfico é um fator irreversível (BENTO, 2008), contudo as mudanças positivas parecem não atingir as imagens negativas que se criaram. Esta fase é associada à incapacidade, às doenças, a dependência, a aparência feia, a um peso econômico para a família e para a sociedade.

A idade padrão em que a pessoa é considerada idosa é de 65 anos, (no Brasil, segundo o estatuto do idoso está idade é de 60 anos) mas definir velhice vai além do um fator biológico, que está ligada ao corpo e que é inevitável, existem também dimensões psicológicas e sociais. Psicológica, pois está ligado ao histórico pessoal a pensamentos, e social porque existe uma relação construída ao longa da vida com a sociedade e as relações de trabalho. Portanto a velhice é uma categoria socialmente construída. (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) o número de pessoas com mais de 60 anos, atualmente (CENSO de 2010) é de 19,6 milhões e as estimativas realizada por este mesmo órgão prevê que em 2050 este número irá aumentar 23,9%, totalizando 66,6 milhões de pessoas acima de 60 anos no Brasil. Em contrapartida haverá uma queda de pessoas com idade entre 0 a 14 anos, atualmente são 49,4 milhões e até 2050 este número será de 31,8 milhões de crianças, representando uma queda de 36,2%. Estes números revelam que o Brasil vive em um período de aceleração do envelhecimento demográfico, a taxa de crescimento da população idosa é de 4% ao ano (IBGE, 2010).

O aumento da expectativa de vida, do envelhecimento populacional não é exclusividade do Brasil, é um processo que vem ocorrendo em diversos países. A peculiaridade neste processo no Brasil é que as mudanças ocorridas por um regime com altas taxas de natalidade e mortalidade para outro, em que ambas as taxas se mantêm em níveis relativamente baixos, a chamada transição demográfica, se deu de forma brusca em um curto período de tempo. A queda da taxa de natalidade e de mortalidade com o aumento da expectativa de vida resulta no envelhecimento populacional. O que pode causar em despreparo do Estado, pois a alteração na estrutura etária de um país causas impactos sociais, inclusive no que tange às políticas públicas (SIMÕES, 2016).

Da mesma forma em que a expectativa de vida da população em geral vem aumentando, da pessoa com deficiência não é diferente. Embora seja uma questão relativamente nova, não apenas em relação a expectativa de vida, mas também pela visibilidade que a questão do envelhecimento da pessoa com deficiência vem

adquirindo. Até a década de 80, os idosos com deficiência representavam uma população invisível (GIRALDI et al, 2012).

O envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual, muitas vezes ocorre de forma mais rápida e intensa do que o resto da população, em função do tipo de deficiência, embora o ritmo evolutivo intelectual, cultural e social seja mais lento e limitado. Desta forma a idade em que a pessoa com deficiência intelectual é considerada idosa é de difícil definição, considerando as particularidades de cada deficiência (GIRALDI et al, 2012). Por isso não se pode homogeneizar este grupo. Além da deficiência outros fatores podem contribuir para o envelhecimento precoce, como a uso contínuo de medicamentos fortes, a má alimentação, uma vida sedentária e a falta de interação social (BENTO, 2008).

Mesmo com uma Constituição que garante a todos igualdade, não é isso o que ocorre, para tanto foi necessário a elaboração do Estatuto do Idoso e da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Ambas foram cruciais na legitimação de direitos e principalmente na proteção daquelas nelas inseridos, considerando a condição de vulnerabilidade social que podem se encontrar. Neste sentido, a pessoa idosa com deficiência intelectual representa ao mesmo tempo dois grupos que necessitam de um olhar cauteloso pelos riscos à violação de direito que estão propensos. Pode se dizer, portanto, que a pessoa idosa com deficiência se encontra em uma situação de dupla vulnerabilidade (ARAUJO, 2015).

Pessoas com deficiência na idade adulta, provavelmente não tiveram o mesmo acesso a políticas de inclusão social da forma que se tem hoje, como o acesso à educação, por exemplo (ARAUJO, 2015). Da mesma forma, o desamparo para com as famílias em relação às políticas públicas. O conhecimento que se tem hoje sobre os tipos de deficiências intelectuais, evoluíram, tanto na sua compreensão, nos direitos voltados a este grupo e na melhor forma de manejo. Por esse motivo, a socialização da pessoa idosa com deficiência se deu, na sua grande maioria, no âmbito familiar e institucional.

Nos cuidados feitos pela família ou instituição, a preocupação primordial são os cuidados com a saúde, como a higiene e a alimentação, a integração social fica em segundo plano, o que limita o desenvolvimento da autonomia e a participação social deste grupo (GIRALDI et al, 2012). Este fato se deve justamente pela visão que se tinha da pessoa com deficiência, de certa forma, vinculada ao Modelo Médico, que pensa



neste sujeito desvinculado da sociedade, desconsiderando o como um ser social (MEDEIROS e DINIZ, 2004).

Outro ponto em relação ao envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual é a sobrecarga familiar, principalmente sob as mulheres, que muitas vezes precisam trabalhar exclusivamente no âmbito doméstico, diminuindo a renda familiar, e que possivelmente gera uma outra vulnerabilidade, a econômica (GIRALDI et al, 2012). E ao mesmo tempo em que os filhos estão em processo de envelhecimento os pais já estão envelhecidos. Ocorre que os idosos com deficiência intelectual estão suscetíveis a mudanças bruscas em suas vidas, à medida que os pais possam vir ao falecimento ou adoecimento. Geralmente o manejo da pessoa com deficiência fica a encargos e responsabilidade de uma pessoa, a mãe, com um possível falecimento há um despreparo de outros familiares tomarem a lugar de cuidador (GIRALDI et al, 2012).

Com inúmeras barreiras sociais em que a pessoa com deficiência intelectual e idoso enfrenta, o acesso às políticas de inclusão e o papel do Estado no âmbito da proteção social as famílias são cruciais para que estes não fiquem desamparadas. Neste processo instituições como a APAE de Florianópolis, desempenham um papel fundamental no encaminhamento às famílias e responsáveis para as políticas de inclusão da pessoa com deficiência, sendo uma das atribuições do assistente social discutir com as famílias as formas de acesso às políticas e compreender que a inclusão social deste grupo só é possível nas três esferas da sociedade: família, Estado e sociedade.

O envelhecimento populacional não deve ser encarado como um problema, o aumento da expectativa de vida está associado a avanços econômicos, sociais e científicos, por este olhar podemos relacionar os índices da estrutura etária com um avanço humano. Mas é fenômeno social que exige atenção, e demanda discussões, pois junto com o envelhecimento é natural que a saúde fique mais debilitada, que se necessite de maiores cuidados, que muitas vezes será necessário o apoio de outros, na sua grande maioria, o apoio da família (SIMÕES, 2016).

### **3.3 A Pesquisa**

Um dos pontos que diferenciam as ciências naturais das ciências sociais aplicadas, são elementos relacionados aos métodos de pesquisa. Nas ciências sociais, o objeto de estudo está relacionado com o ser social, compreendendo este como um sujeito vinculado a um meio, uma historicidade, um contexto social. Portanto este está

em constantes mudanças, neste sentido a metodologia usada nesta pesquisa, foi o método dialético, por buscar interpretar a realidade, partindo do pressuposto que todos os fenômenos apresentam características contraditórias (LAKATOS e MARCONI, 2003).

De acordo com Gil (2008, p. 14),

[...] a dialética fornece as bases para uma interpretação dinâmica e totalizante da realidade, uma vez que estabelece que os fatos sociais não podem ser entendidos quando considerados isoladamente, abstraídos de suas influências políticas, econômicas, culturais etc.

Levando em consideração as palavras do autor, este trabalho não apresenta apenas os dados coletados na pesquisa, entende-se que é necessária uma contextualização de temas pertinentes que levam uma maior compreensão diante do tema central, pois não se trata de um fato que se explica sozinho, mesmo nas ciências naturais, muitos fenômenos sofrem influência de meios externos, o crescimento de uma planta vai depender da luz solar, da condição do solo, da existência ou não de animais predadores. O ser social, especificamente a pessoa com deficiência, faz parte de uma composição social, mesmo que o acesso à educação, ao trabalho, ao lazer, por exemplo, seja de forma restrita em comparação a pessoa sem deficiência, este sujeito tem e sofre influências do meio em que vive, inclusive a falta de acessibilidade já demonstra o quanto o meio pode ter influência de forma negativa na sua vida, e isso repercute no contexto social.

Esta pesquisa tem como tema as pessoas adultas em processo de envelhecimento com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis, para que possamos analisar, mesmo com a conquista de direitos da pessoa com deficiência e a ratificação da Convenção sobre o Direito da Pessoa com Deficiência, os limites e possibilidades que estes sujeitos encontram na sociedade, na efetivação de direitos e outras conquistas.

A pesquisa realizada neste TCC é qualitativa e a coleta de dados foi efetivada através do uso de questionário. Tal instrumento foi elaborado com o auxílio da professora orientadora e com sugestões dos profissionais da APAE de Florianópolis. O questionário é formado por 9 questões, sendo que as duas primeiras questões são referentes ao perfil da pessoa com deficiência e sobre o perfil da pessoa que cuida. As questões são de múltipla escolha, podendo haver mais de uma resposta, e no fim de cada pergunta existe a possibilidade da resposta discursiva.

Para a realização desta pesquisa foram escolhidos os usuários do serviço do Centro de Convivência (CC), que são os adultos com mais de 35 anos de idade, idosos ou em processo de envelhecimento precoce, sem perspectiva de inserção no ensino regular ou no mercado de trabalho. A escolha pelos usuários deste serviço se deu em função do período de estágio obrigatório que abrangeu este público, e também por entender que existe alguns desdobramentos em relação a pessoa com deficiência em idade avançada, tais como, o que Araújo e Carvalho chamam de “dupla vulnerabilidade” por entender que existe a questão da deficiência e do envelhecimento, outro ponto relevante é a do cuidado, considerando os pais como responsáveis e cuidadores principais, estes também estão em idade avançada, se tornam idosos que cuidam de idosos.

Após solicitação para a realização da pesquisa junto aos responsáveis pela APAE, discutiu-se a possibilidade de encaminhamento do questionário às pessoas com deficiência e aos pais e responsáveis para responder. Assim, o mesmo foi encaminhado para todos os usuários daquele grupo, não necessitando realizar uma seleção das pessoas com maior nível de compreensão e que se comunicam através da fala, isso restringiria os números de pessoas alcançadas para a coleta de dados além de ter um caráter discriminatório.

Os questionários foram enviados às famílias dos usuários do CC, juntamente com o termo de consentimento e uma nota esclarecendo o motivo da pesquisa, também foram realizados contatos telefônicos para uma melhor explicação e o objetivo do questionário, este contato foi realizado com quase todas as famílias, ficando de fora três famílias ao qual não foi possível entrar em contato.

Foram enviados 42 questionários, contemplando todas as famílias dos usuários do CC. Dos 42 questionários enviados, 18 retornaram respondidos e assinados, 3 foram respondidos, mas sem a assinatura, e 8 voltaram em branco. Considerando os questionários respondidos, mas sem o devido termo assinado, estes foram desconsiderados para os dados da pesquisa. O questionário contemplou no total 20 pessoas, considerando que um dos questionários enviados foi destinado a Casa Lar da APAE, que atualmente residem 3 usuários, uma mãe social e uma plantonista. Sendo a mãe social a responsável por estes usuários. A pesquisa teve 47,61% de participação, considerando os questionários respondidos e assinados.

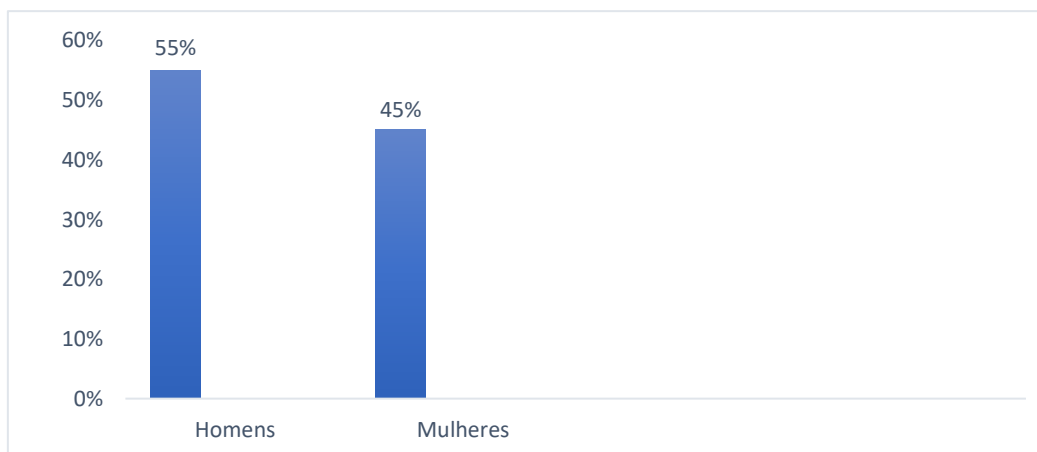
Abordaremos a seguir os dados obtidos na pesquisa separados em subitens para facilitar na visualização e análise de cada item que julgamos importante.

### 3.3.1 O Perfil das Pessoas com Deficiência Intelectual

Este trabalho, assim como a pesquisa nele apresentada, foi construído para contribuir nas reflexões e conhecimentos sobre a deficiência, da mesma maneira, traçar o perfil das pessoas com deficiência intelectual facilita na análise e compreensão desta pesquisa. Entendendo os diferentes momentos históricos, a pessoa adulta com deficiência intelectual, não teve as mesmas oportunidades de acesso que uma criança com deficiência intelectual tem nos dias de hoje, desta forma será traçado alguns elementos relacionados as pessoas com deficiência que participaram deste estudo.

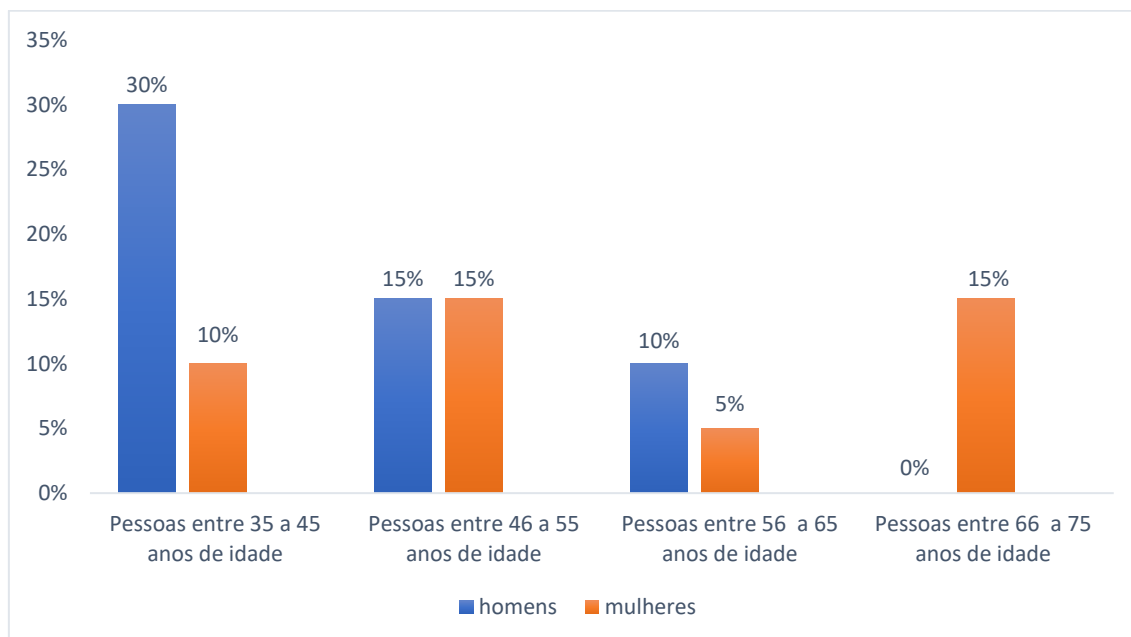
O número total de usuários que fizeram parte da composição de dados foi de 20 pessoas, destas, 11 são homens, representando 55%, e o restante, 9 mulheres, representam 45%. Isto equivale dizer que não há uma diferença muito significativa no que se refere ao sexo dos usuários.

**Gráfico 1 - Participantes da pesquisa por sexo**



Fonte: Elaboração própria

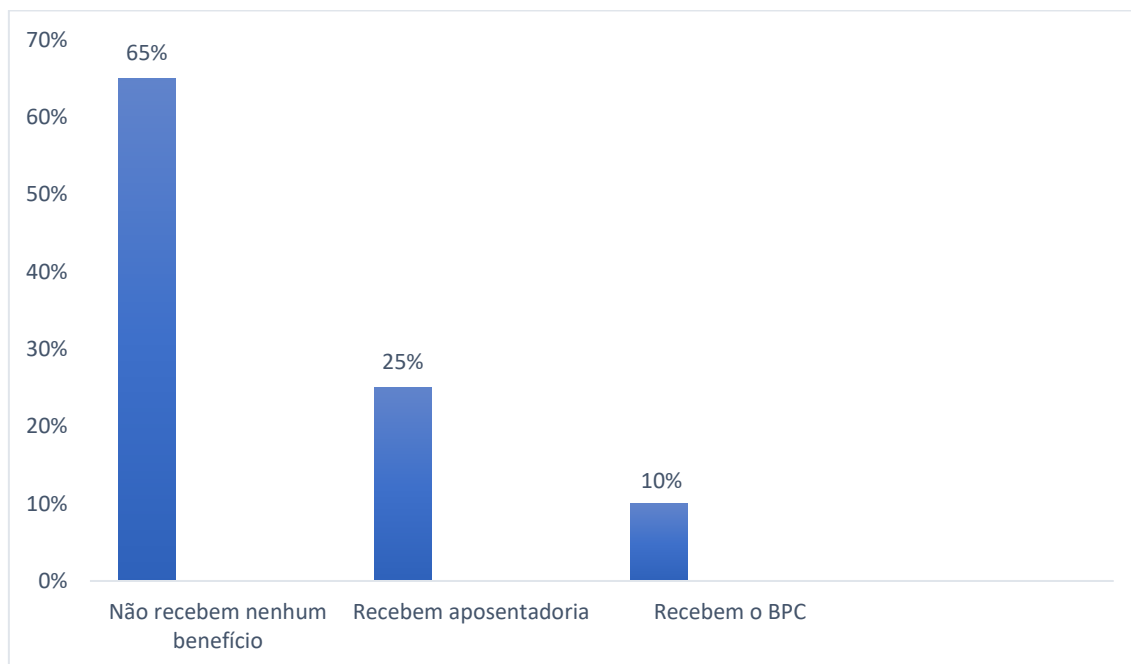
Sobre a idade das pessoas com deficiência intelectual, a idade média dos usuários é de 51,55 anos, sendo o mais novo, do sexo masculino com 39 anos e a mais velha com 69 anos de idade do sexo feminino. No Gráfico 2 separamos em grupos por idade e sexo:

**Gráfico 2 - Pessoas com deficiência intelectual por idade e sexo**

Fonte: Elaboração própria

No gráfico 2, podemos notar as diferenças de idade entre homens e mulheres, as pessoas mais novas, entre 35 a 45 anos de idade, podemos perceber que os homens são a maioria, já na faixa etária de 66 a 75 anos de idade, observamos o inverso, temos um número maior de mulheres com mais de 66 anos de idade. Com estes dados, embora ainda represente um número baixo para tal constatação, podemos supor que da mesma forma que as mulheres de uma maneira geral vivem mais que os homens, nas pessoas com deficiência tal fator também se repete.

O gráfico 3 faz referência aos que recebem benefícios, estes dados revelam que a maioria não recebe nenhum tipo de benefício e apenas 2 pessoas que representam 10% do total recebem o BPC. Como já foi colocado anteriormente, em relação ao BPC, este benefício exige um recorte de renda muito baixo, quem o recebe vive em condições de miséria. Considerando que o ingresso na APAE desconsidera a situação econômica, o que podemos concluir é que poucos vivem em condições de miserabilidade, embora, mais à frente analisaremos a renda mensal das famílias e juntando esses dados poderemos analisar de forma mais ampla.

**Gráfico 3 - Pessoas que recebem benefícios**

Fonte: Elaboração própria

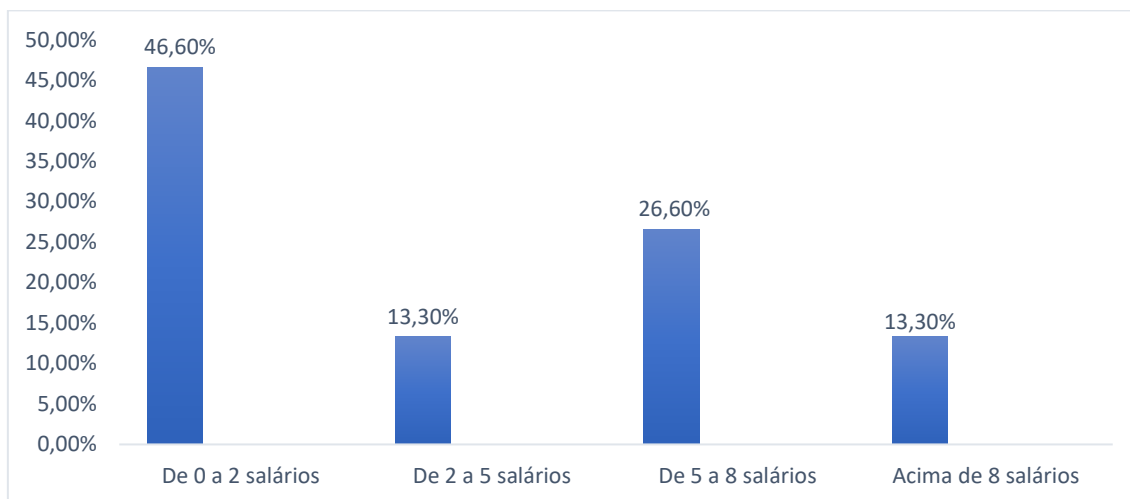
Sobre a renda familiar, dos que responderam à questão, a maioria recebe de 0 a 2 salários mínimos, representando 46,6%, na sequência, atingindo a 26,6%, famílias que tem sua renda entre 5 a 8 duas famílias, os que recebem de 2 a 5 salários mínimos e acima de 8 salários mínimos representam 13,3%.

Lembrando que a condição de elegibilidade de ingresso na APAE de Florianópolis é a deficiência intelectual associada ou não as outras deficiências e o TEA, portanto independe da renda mensal. Ao obter a informações sobre a renda das famílias dos usuários da APAE, lembrando que a instituição é uma organização não governamental, que seus usuários têm acesso aos serviços de forma gratuita, podemos ter várias leituras. Uma delas é a falta de instituições voltadas à pessoa com deficiência intelectual no setor privado, considerando que algumas famílias têm condições econômicas. Uma outra leitura é, justamente oposta a esta colocada, levando em consideração as porcentagens apresentadas das rendas mais baixas e das mais altas, as famílias que tem o rendimento mensal de 0 a 2 salários é consideravelmente superior aos outros valores, então podemos concluir que, pessoas que tem condições econômica

buscam serviços particulares, e pessoas que não poderiam pagar instituições privadas, recorrem a APAE.

Não podemos esquecer da análise em relação aos beneficiários do BPC, se retornarmos ao gráfico anterior, vamos recordar que somente duas pessoas dentro de 20 o recebem, os dados não são minuciosos a ponto de chegarmos a uma conclusão, mas podemos supor que dentre os usuários da APAE, não há uma parcela significativa de pessoas em condições de miserabilidade, ou ainda, numa suposição mais extrema, pessoas com deficiência intelectual em condições de extrema miserabilidade não conseguem nem acessar uma instituição gratuita.

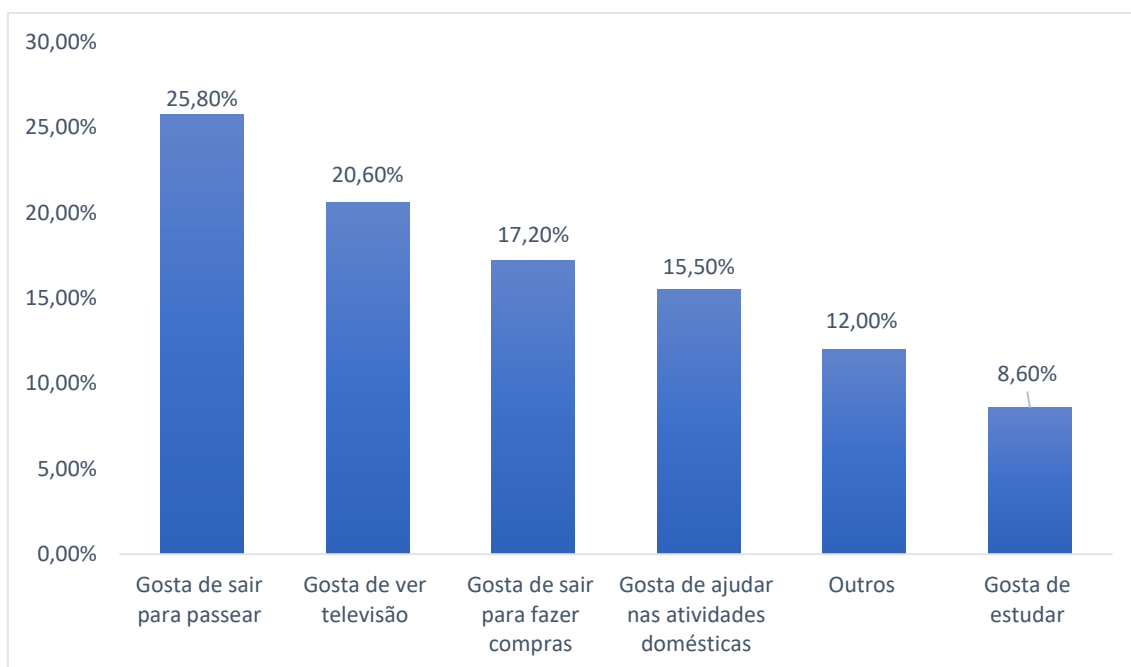
**Gráfico 4 - Renda familiar**



Fonte: Elaboração própria

No próximo gráfico relacionado ao perfil das pessoas com deficiência, iremos abordar a rotina no âmbito familiar, acerca das preferências de cada um.

**Gráfico 5 - A rotina no âmbito familiar**



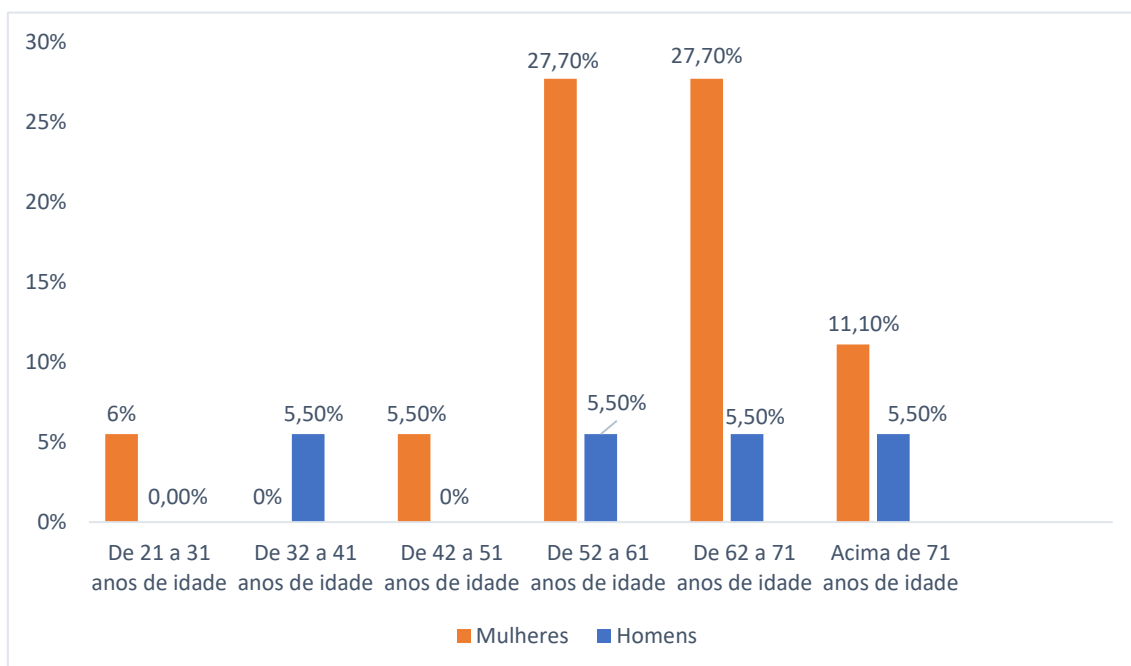
Fonte: Elaboração própria

Neste dado, devemos considerar que havia a possibilidade de responder mais de uma das opções. Nenhuma das opções apresentadas foi deixada em branco. Algumas pessoas assinalaram a opção “outros” dando exemplos das demais atividades que a pessoa com deficiência intelectual exerce no âmbito familiar. Tais como, realizar atividades físicas; ir à Igreja; pintar; dormir; todas as oportunidades de passeio; realizar atividades manuais; arrumar a mala para viajar; e escutar música apareceram em 3 exemplos de atividade que exerce no âmbito familiar.

### 3.3.2 O perfil dos cuidadores

Realizar uma pesquisa acerca dos cuidadores da pessoa com deficiência intelectual é tão importante quanto traçar o perfil das pessoas com deficiência. Lembrando que, em particular nestes dados coletados, temos a questão do envelhecimento precoce somado a deficiência intelectual. Da mesma maneira que coletamos dados relacionados a idade e sexo das pessoas com deficiência intelectual, com os cuidadores também foi realizada essa coleta, contudo, as análises são distintas e veremos nitidamente que os principais cuidados são realizados por mulheres.

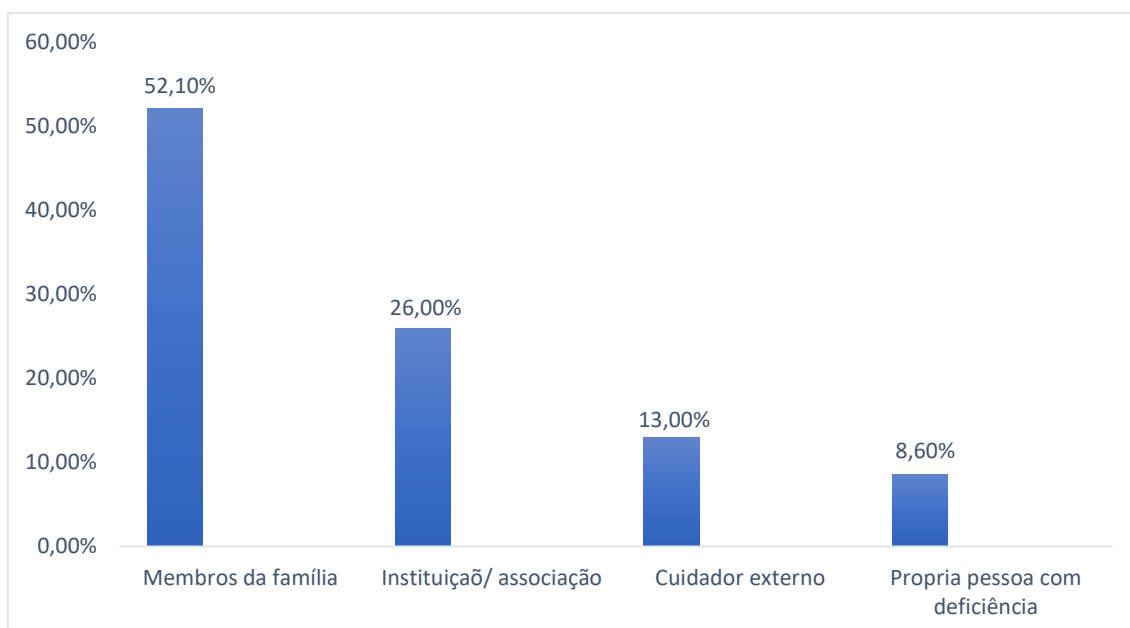


**Gráfico 6 - Cuidadores por idade e sexo**

Fonte: Elaboração própria

A idade média dos cuidadores foi de 59,76 anos, sendo a mais velha com 83 anos de idade, do sexo feminino e a mais nova com 21 anos de idade, também do sexo feminino. Neste item devemos considerar que nem todos responderam suas idades e muitas famílias realizam os cuidados da pessoa com deficiência de forma conjunta, dividindo os cuidados entre os membros da família. 72,2% das pessoas que cuidam, são do sexo feminino e 27,7 %, representam as do sexo masculino. Em contrapartida apresentaremos no gráfico seguinte, quem realiza os cuidados ou as principais atividades da pessoa com deficiência intelectual. Os dados se apresentaram desta forma:

**Gráfico 7 - Quem realiza os cuidados da pessoa com deficiência intelectual**



Fonte: Elaboração própria

Podemos perceber que a família é a principal responsável pelos cuidados da pessoa com deficiência intelectual, e em seguida obtemos como resultado as Instituições/associações. Considerando quem assinalou esta opção, referem-se a própria APAE, e ainda devemos lembrar que 3 usuários residem na Casa Lar da instituição e uma usuária vive em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI).

Reconhecendo a família como elemento principal nos cuidados com a pessoa com deficiência, é importante discutirmos as atribuições da família e do Estado perante a questão da deficiência.

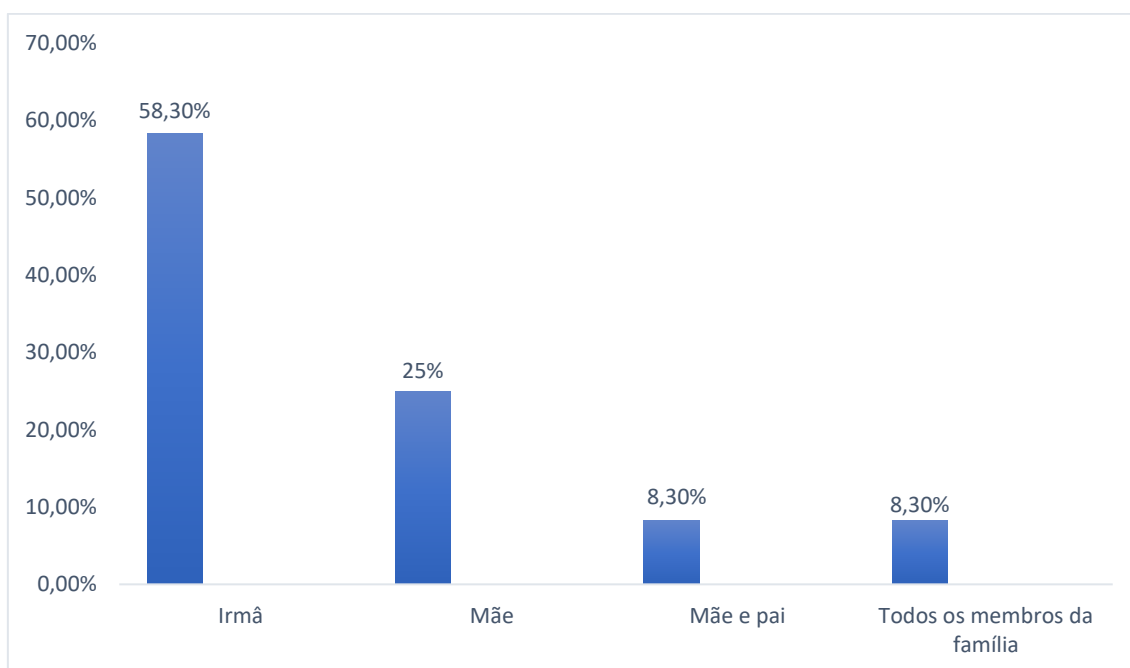
O reconhecimento da importância da família no contexto da vida social está explícito no artigo 226 da Constituição Federal do Brasil, quando declara que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”, endossando assim o artigo 16 da Declaração dos Direitos Humanos, que toma a família como sendo o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção da sociedade e do Estado. No Brasil tal reconhecimento se reafirma no Estatuto da Criança e do Adolescente, no Estatuto do Idoso e na própria Lei Orgânica da Assistência Social. Embora haja o reconhecimento explícito sobre a importância da família na vida social e, portanto, merecedora da proteção do Estado, tal proteção tem sido cada vez mais discutida, à medida em que a realidade tem dado sinais cada vez mais evidentes de processos de penalização e desproteção das famílias (MIOTO, 2003)

Na questão da deficiência intelectual, a família é aquela que será o suporte principal na vida da pessoa com deficiência. Mas devemos entender que uma família, em condições de vulnerabilidade social não vai ter condições de prover e suprir as

necessidades da pessoa com deficiência, esta questão é delicada, porque tendemos a responsabilizar a família quando há situações de violação de direitos. Segundo MIOTO (2003), “a família na sociedade brasileira hoje, mais que ser reconhecida como instância de cuidado e proteção, deve ser reconhecida como instância a ser cuidada e protegida, enfatizando a responsabilidade pública”. Na perspectiva de entender que para que seja possível o cuidado, é necessário à proteção que esta recebe através de políticas sociais.

Ainda relacionado ao gráfico 7, no que consiste aos membros da família que realizam os cuidados ou as principais atividades da pessoa com deficiência intelectual, foi necessário a formulação de um outro gráfico, considerando a predominância de pessoas do sexo feminino.

### **Gráfico 8 - Membros da família que realizam os cuidados da pessoa com deficiência intelectual**

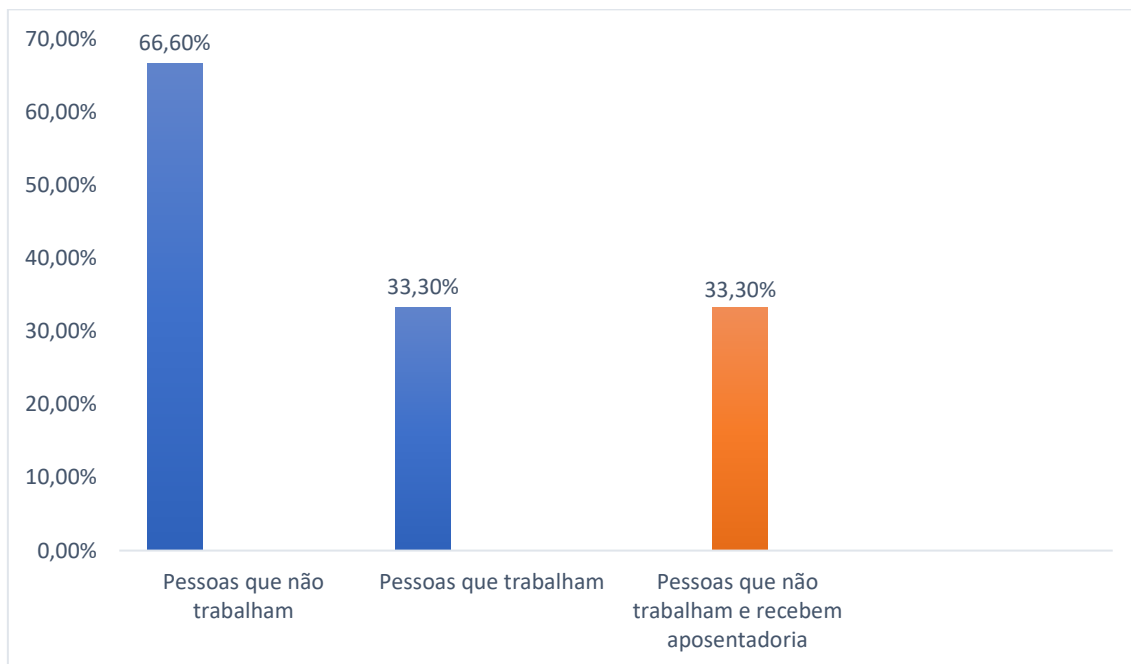


Fonte: Elaboração própria

Neste gráfico, identifica os membros da família que realizam as principais atividades ou cuidados da pessoa com deficiência intelectual, podemos perceber que embora no gráfico 7, alguns dos cuidadores são homens, neste gráfico nota-se que a pessoa do sexo masculino participa dos cuidados sempre em conjunto com alguém do sexo feminino, ou seja, aquelas que cuidam, sem o auxílio de outros, são exclusivamente mulheres.

Das pessoas que responderam sobre a ocupação, a grande maioria respondeu não trabalhar e apenas 3 especificaram sua profissão, sendo elas, faxineira, professora e cozinheira.

**Gráfico 9 - Cuidadores que trabalham**



Fonte: Elaboração própria

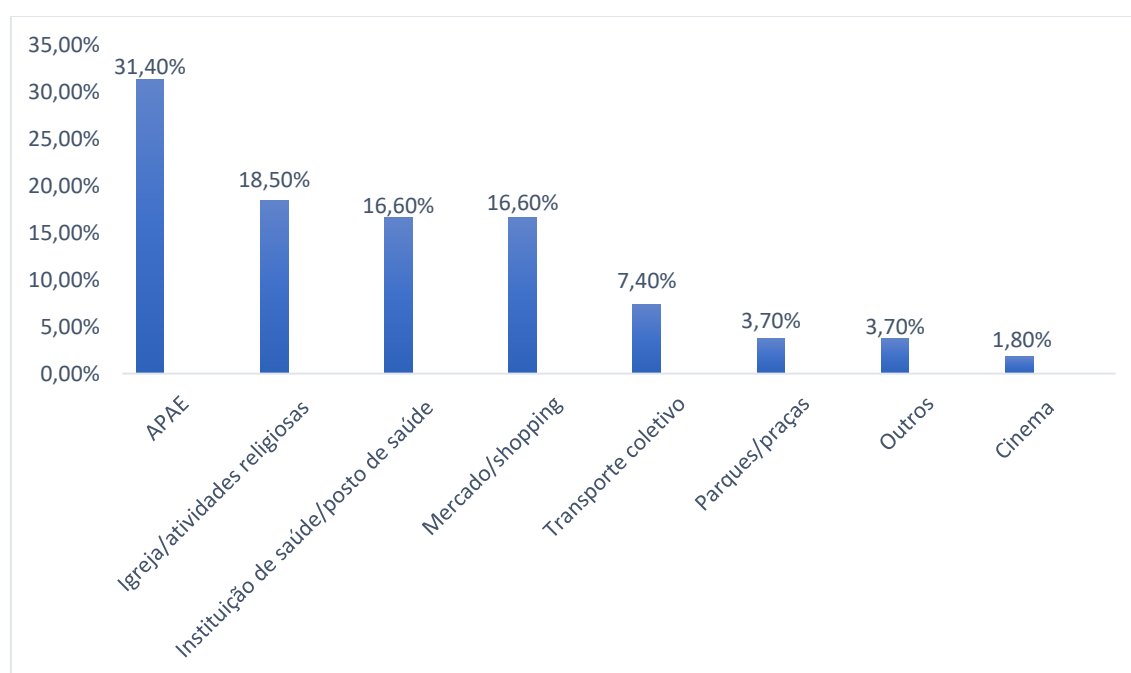
Das pessoas que não exercem uma atividade rentável, 66.6% do total, 4 são aposentadas, significando 33,3% entre as pessoas que não trabalham. Outras 4 pessoas especificaram o motivo de não trabalhar, uma delas relatou que quem trabalha na família é o pai; outra pessoa especificou que não trabalha pelo grau de dependência do filho; houve relato de uma irmã explicando que sua mãe faleceu recentemente, o pai está em condições de cuidados diários e isso a impede de trabalhar; e por fim, uma destas pessoas não trabalha por ter síndrome de Chiari do tipo 1.

### 3.3.3 Acesso, limites e barreiras

Neste subitem analisaremos a partir dos resultados obtidos na pesquisa, a participação das pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis.

A primeira análise foi feita com base nos dados referentes aos serviços e espaços sociais que a pessoa com deficiência frequenta. As respostas poderiam ter mais de uma opção de escolha. No questionário entregue aos participantes, havia também elementos para especificar a frequência da participação nos espaços sociais, semanalmente, quinzenalmente e mensalmente. Porém, poucos assinalaram este item, e resolvemos desconsiderar a frequência de participação nos serviços, ou instituições públicas e privadas.

**Gráfico 10 - Espaços frequentados pelas pessoas com deficiência intelectual**



Fonte: Elaboração própria

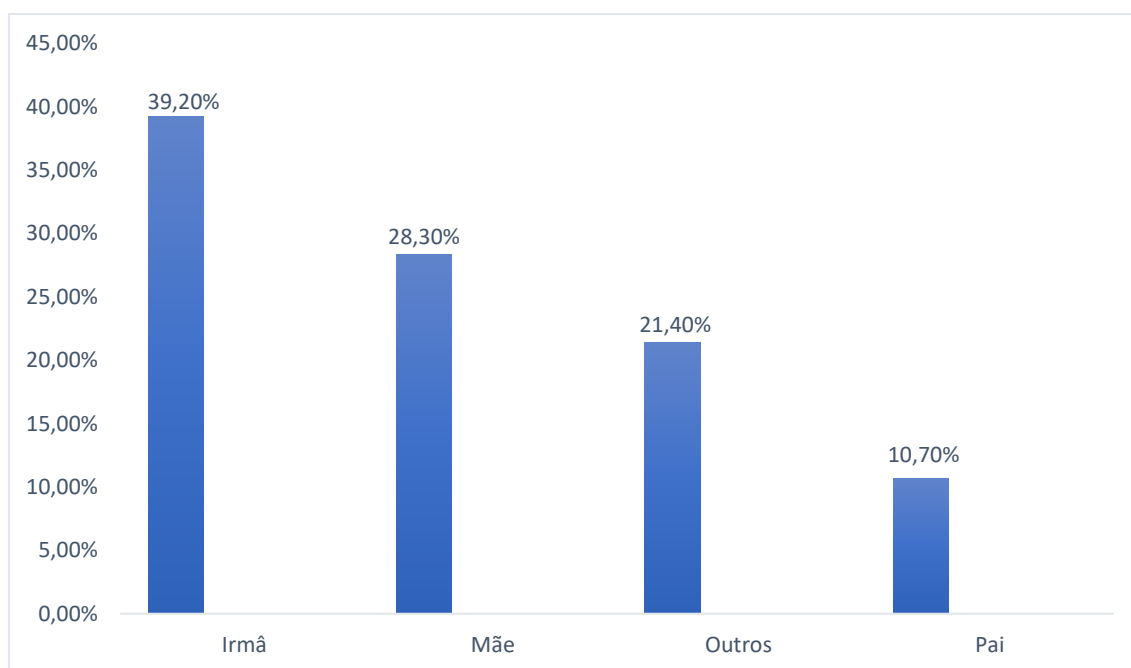
Como se mostra nítido no gráfico, o espaço mais frequentado é própria APAE, embora tenhamos desconsiderado a frequência, porque muitos não responderam, sabemos que nesta instituição a frequência é semanal. Por ter sido a APAE a opção mais apontada pelas famílias, esperava-se que em segundo lugar o espaço mais citado seria a instituição de saúde (posto de saúde), por entender que há a necessidade de frequência nestas duas instituições, porém é preciso considerar que a opção “igreja” estava complementada com “atividades religiosas”, e na APAE de Florianópolis, mensalmente ocorre uma missa para os usuários, embora em nenhum questionário especificasse esta atividade, a escolha do item igreja pode sim, estar relacionado com este evento mensal na instituição.

Em relação aos demais itens, se formos compará-los com a porcentagem que se obteve na escolha da APAE como espaço mais frequentado, os outros locais ainda se mostram pouco acessados.

Das pessoas que responderam “outros”, especificaram “visitar a casa de parentes” e “visita a casa das famílias”, esta última observação refere-se aos usuários que moram na Casa Lar e a cada quinze dias visitam seus familiares. Dentre outras opções de respostas, haviam também: escola/instituição de ensino, local de trabalho e centro comunitário. Porém nenhuma destas, foram apontadas nos questionados.

O gráfico 11, está diretamente ligado ao anterior, refere-se aos responsáveis que acompanham a pessoa com deficiência intelectual nos espaços citados acima.

**Gráfico 11 - Quem acompanha a pessoa com deficiência intelectual**



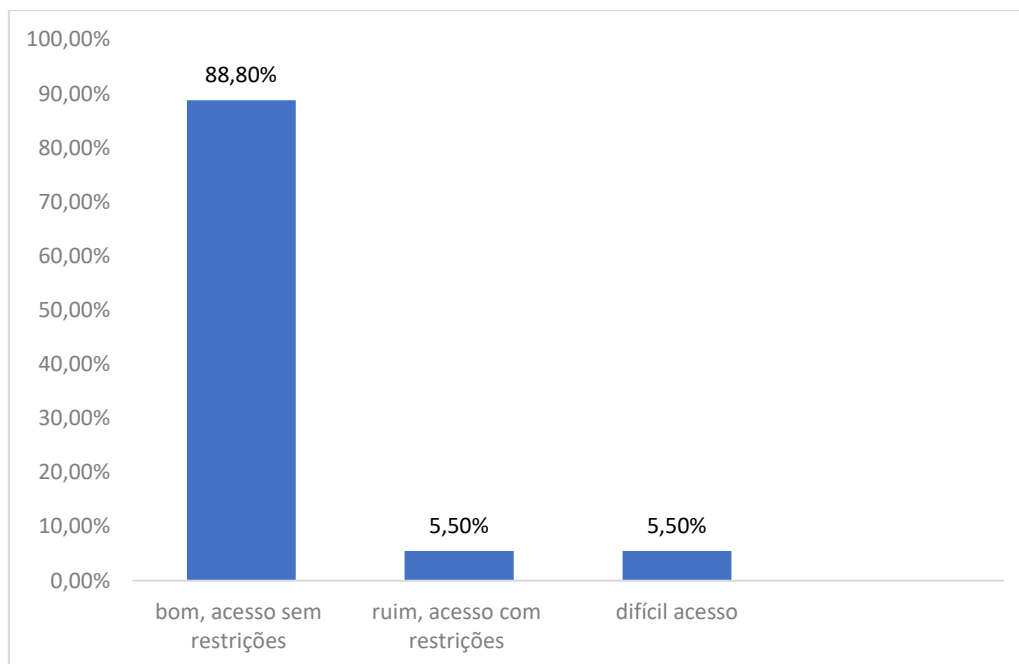
Fonte: Elaboração própria

Nestes dados podemos, mais uma vez, perceber que na sua grande maioria são as mulheres que acompanham as pessoas com deficiência. Na opção “outros”, sobrinhas também foram citadas, e a mãe social, que é responsável pelos usuários que vivem na Casa Lar dentro da instituição.

Vinculado ainda aos espaços frequentados pela pessoa com deficiência intelectual, foi perguntado sobre como avaliam estes espaços, tendo como opção de resposta, bom, ruim e de difícil acesso. Cabe destacar que entre estes espaços o mais

frequentado é a APAE. As respostas em relação ao acesso aos espaços mencionados foram respondidas em todos os questionários, na sua grande maioria avaliaram como bom, representando quase 90% do total.

### Gráfico 12 - Como avalia o acesso aos espaços para a pessoa com deficiência intelectual



Fonte: Elaboração própria

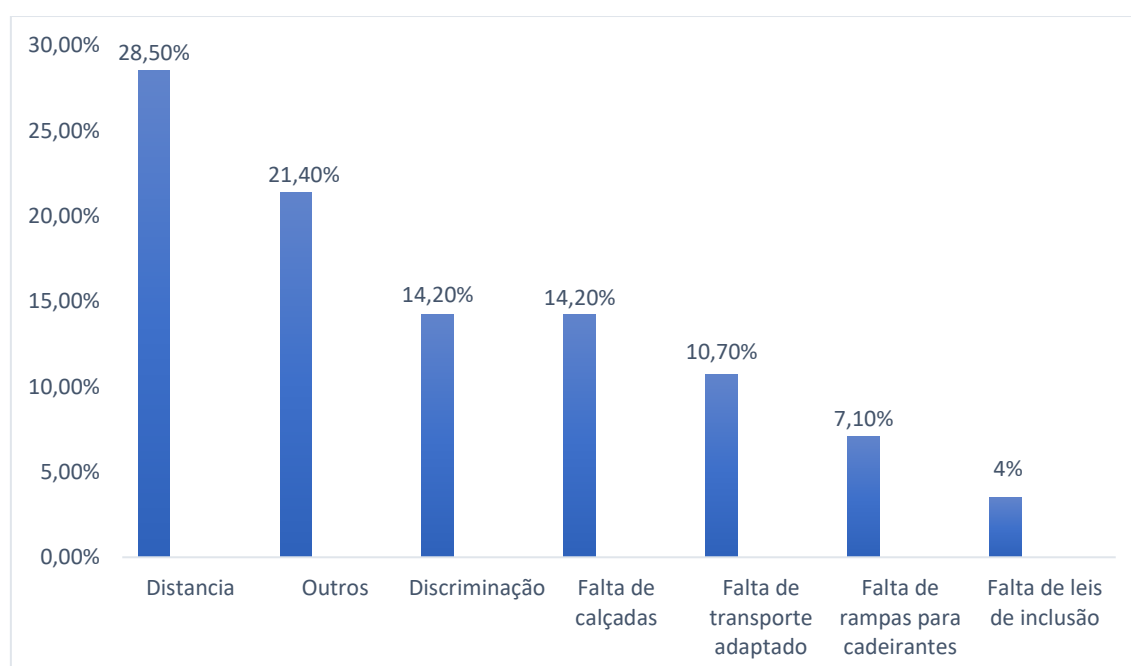
Quem respondeu como ruim o acesso, justificou que “muitos lugares sem suporte necessário”, já a pessoa que respondeu como difícil acesso mencionou da seguinte forma “acesso as escadas, calçadas, ônibus, escada rolante, demora no atendimento quando necessário”. Ainda tivemos justificativa de pessoas que responderam como bom o acesso, relacionando a facilidade com a condição física da pessoa com deficiência intelectual. “Ela caminha só, portanto é fácil”, “não possui deficiência motora significativa”. Nesta questão, com base nas respostas e nas justificativas, podemos considerar que a limitação aos espaços na perspectiva destes cuidadores é baseada na condição física e motora, ou seja, quando existe o impedimento este é por questões arquitetônicas.

Após ter levantado os espaços que as pessoas com deficiência intelectual participam, uma questão importante é apontar quais as dificuldades na participação nos espaços sociais, vimos que a instituição mais frequentada é a APAE, porém, considerando que este espaço recebe pessoa com deficiência, subentende-se que este se

encontra, pelo menos, nas mínimas condições de receber pessoas deficientes, mas em outros locais que não oferece nenhuma condição de acesso? Vimos que a participação se limita aos espaços institucionais, mas devemos lembrar que o meio pode tornar o acesso mais difícil, se não impossível, ou mesmo sem restrição de acesso.

No gráfico seguinte, será apontado as maiores dificuldades que a pessoa com deficiência encontra para a participação nos espaços sociais.

### Gráfico 13 - Maior dificuldade para a participação da pessoa com deficiência nos espaços sociais



Fonte: Elaboração própria

No gráfico 13 pode-se observar a distância (28,50%), seguida da discriminação e falta de calçadas (ambas com 14,20%) como maiores dificuldades citadas em relação ao acesso das pessoas com deficiência aos espaços sociais. Isso expressa a falta de serviços, instituições ou espaços próximos a moradia ou ainda as dificuldades de transporte que juntamente com a discriminação dificultam a efetivação dos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência.

Embora a escolha de maior destaque tenha sido a distância, se observarmos as porcentagens, não há uma unanimidade, ou seja, as dificuldades encontradas não são comuns a todos, podemos entender com estes dados, que existe as especificidades de



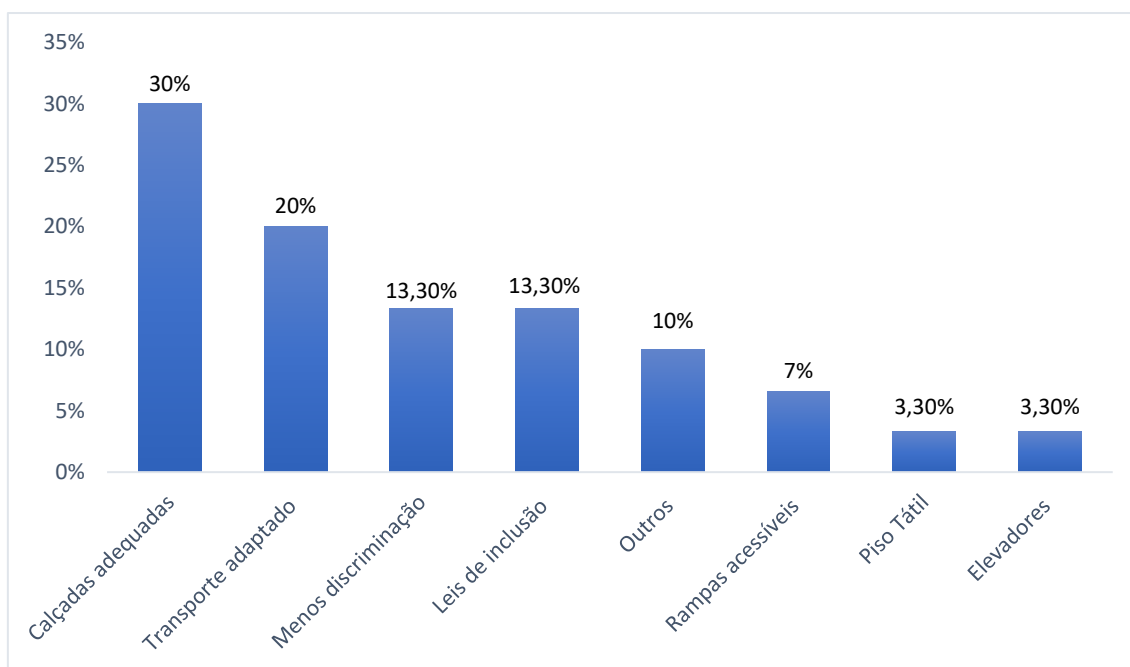
cada um. Pessoas que apontaram “outros” como resposta, mencionaram também como dificuldade, a falta de acompanhantes; pessoas capacitadas para atendimentos; segurança e falta de atividades para integração; relataram ainda que existe muita discriminação em certos lugares.

Também é importante ressaltar que destes usuários, a deficiência é intelectual, muitos não têm restrições físicas, nem todas as deficiências intelectuais transparecem na aparência física da pessoa. Em algumas das respostas houve comentários positivos como “não temos dificuldade com ela, graças a Deus” e outro dizendo “ não se aplica, não observamos dificuldades quando participa de espaços sociais”.

Considerando o ser humano, que tende a rejeitar aquilo que é diferente, como na Antiguidade Grega, por exemplo, que o ato de “jogar” fora crianças com deficiência era aceito. Esta experiência de rejeição pode não acontecer a princípio com a pessoa com deficiência intelectual, por não apresentarem nenhum aspecto visível da sua deficiência. Isto não significa que a pessoa com deficiência intelectual está imune de sofrer preconceitos, no gráfico a discriminação ainda representa 14,2% do total.

Finalizando os gráficos, iremos apresentar, em contrapartida à questão anterior, o que poderia ser melhorado para o acesso nos espaços sociais. Embora muito parecida com a questão anterior, podemos perceber que no item “leis de inclusão”, quando se tratava de uma dificuldade (a falta delas), teve apenas 4% de escolha, já, em relação ao o que poderia ser mudado para a melhoria ao acesso, aparece com mais votos, 13,3%. Existe um entendimento que as leis de inclusão servem para a melhoria na vida da pessoa com deficiência intelectual, mas ao ser pouco colocada como uma das dificuldade na participação da pessoa com deficiência nos espaços sociais, isto pode significar que existe uma falha na aplicação destas leis, embora temos consciência da importância do direito, este ainda requer sua concretização por meio de políticas públicas efetivas e constante luta por sua efetivação, entendendo-se aqui a cidadania enquanto um processo.

#### **Gráfico 14 - O que poderia ser melhorado para facilitar o acesso da pessoa com deficiência intelectual nos espaços sociais**



Fonte: Elaboração própria

Considerando o item que teve maior destaque, calçadas com 30% de votos, seguido do transporte adaptado, ambas questões ligadas a barreiras arquitetônicas. Para as pessoas que utilizam o transporte público e caminham nas ruas de Florianópolis, podemos constatar que não é preciso ter experiência na deficiência para perceber o descaso do poder público na melhoria dos espaços. Uma calçada com buracos, não apenas impede um cadeirante de ir e vir, como pode colocar em risco qualquer pessoa de tropeçar por exemplo. Ou mesmo a altura da entrada no ônibus, uma pessoa com estatura baixa vai ter dificuldade de entrar no transporte.

Ainda quem assinalou a opção “outros”, mencionou distância como algo que poderia ser melhorado para facilitar o acesso nos espaços sociais, citaram sobre a fiscalização no andamento das leis de inclusão e proteção aos deficientes, foi também destacado sobre o olhar das pessoas, “a falta de carinho por pessoas mal educadas”.

Todas as opções colocadas na questão do que poderia ser melhorado para facilitar o acesso da pessoa com deficiência intelectual aos serviços, instituições públicas ou privadas e outros espaços sociais, na realidade já estão garantidas dentro da lei, os itens transporte adaptado, rampas acessíveis, o piso tátil, calçadas adequadas e elevadores são referentes a acessibilidade, na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, no seu artigo 53 vai dizer:

Art. 53. A acessibilidade é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social (BRASIL, 2015).

Ou de forma mais específica, traz em seu artigo 56:

Art. 56. A construção, a reforma, a ampliação ou a mudança de uso de edificações abertas ao público, de uso público ou privadas de uso coletivo deverão ser executadas de modo a serem acessíveis (BRASIL, 2015).

Já referente a discriminação, a mesma Lei destaca:

Art. 4. Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidade com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação (BRASIL, 2015).

As leis de inclusão estão colocadas e são bem amplas, a questão é que não são aplicadas. Por isso a importância da constante afirmação dos direitos.

A questão oito do questionário perguntou aos participantes se foi possível perceber melhorias em relação ao acesso de uma maneira geral, ao longo dos anos. Embora não tenha sido respondido por todos os participantes, esta questão foi unânime na resposta, das 13 pessoas que responderam, todas assinalaram que sim, foi possível perceber melhorias, isto comprova que os direitos da pessoa com deficiência estão evoluindo e são perceptíveis aos que convivem com a questão no seu dia a dia, lembrando que as pessoas com deficiência incluídas nesta pesquisa, nasceram antes da década de 1980, cronologicamente eles vivenciaram as conquistas tímida e tardia do direito da pessoa com deficiência. Interessante desta questão foi a de que, embora simples e com apenas duas alternativas de respostas, o sim e o não, muitas das pessoas adicionaram comentários explicando o porquê das melhorias, vamos expor aqui os comentários na sua íntegra:

*“Sensibilização da sociedade; Atualmente existem leis que deveriam favorecer, mas ainda o poder público não ajuda. Muitas vezes não respeita a condição especial de cada um; Um pouco, no transporte por exemplo, alguns anos atrás eles não tinham acesso livre; Como meu filho tem 39 anos, acompanhamos essa evolução, mas ainda faltam inúmeras providências e ajustes em todos os sentidos; Nos últimos quinze anos houve mais empenho do governo em obedecer a constituição e na prática de inclusão,*

*temo que os progressos obtidos terão retrocesso com o atual governo Temer; De maneira geral, pois foi adquirido um carro; Houve um maior espaço para o debate e conhecimento nas questões das necessidades dos deficientes; Porque quase todos os lugares têm banheiro adaptado a cadeira de rodas; Nos lugares que vou está em ordem; Por mais cultura social; Sim, agradeço a APAE por ele ser mais independente; Na conduta, na higiene com ela mesma; Graças presidente dos deficientes e cadeirantes”.*

O envelhecimento populacional é uma realidade relativamente recente no Brasil, o envelhecimento das pessoas com deficiência intelectual é ainda mais atual, pois este grupo sempre teve uma expectativa de vida baixa em relação as pessoas sem deficiência, porém nos últimos anos, sua expectativa de vida aumentou cerca de 20 anos, em 1991 era de 35 anos e em 2000 aumentou para 55 anos (COSTA, 2012. p 44). Tal condição está relacionada com avanços científicos e sociais, porém este fenômeno relativamente recente produz novas demandas sociais, um deles é o cuidado.

Como vimos nos dados obtidos na pesquisa, as pessoas que cuidam, são na sua grande maioria mulheres, sendo irmã ou a mãe, com idade média de 59 anos. Vimos também que muitas são aposentadas e que os principais cuidados são realizados por estas, visto que poucas das pessoas com deficiência intelectual realizam os próprios cuidados, portanto existe um alto nível de dependência. Considerando a idade dos cuidadores e daqueles que necessitam de cuidados, podemos perceber que há o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual da mesma forma que aqueles que cuidam já estão envelhecidos.

Ou mesmo, as pessoas que cuidam, pela idade avançada, são aquelas que a perspectiva feminista do Modelo Social chama de “corpos temporariamente não deficiente”, ou seja, embora não são pessoas com deficiência podem vir a experimentar a deficiência. No contexto da deficiência intelectual as concepções do feminismo que complementou as ideias no Modelo Social, são pertinentes, por considerar que também devem ser inseridas nas políticas sociais aquelas que cuidam, estas muitas vezes abdicam do trabalho formal para poder cuidar da pessoa com deficiência intelectual.

Considerando a idade dos usuários da APAE que participaram desta pesquisa, devemos lembrar que a construção e efetivação do direito da pessoa com deficiência é recente, e ainda está passando por modificações positivas. Embora muitos não tiveram acesso à educação no ensino regular, tendo sua participação restrita ao âmbito familiar e

institucional foi constatado a melhoria em relação ao acesso de uma maneira geral ao longo dos anos, isto demonstra a efetivação do direito da pessoa com deficiência, embora ainda temos muito a avançar nas leis, nas políticas sociais e na conscientização social perante a pessoa com deficiência.

## Considerações finais

O contato com a questão da deficiência só foi possível com o estágio obrigatório realizado na APAE de Florianópolis, isto demonstra o quanto nós pessoas sem deficiência não conhecemos a diversidade humana, por esta perspectiva, assim como as pessoas com deficiência intelectual que tem sua sociabilidade quase que exclusiva ao âmbito institucional e familiar, podemos dizer que nós nos encontramos em uma sociedade a parte, aquela que ainda não está preparada a incluir as pessoas com deficiência.

Com este trabalho, somando a experiência na APAE de Florianópolis, foi possível compreender a questão da deficiência de forma ampla a partir de um embasamento teórico. Desta forma ao analisar o processo histórico é possível dividi-lo em três momentos, o da exclusão, da integração e da inclusão. (SASSAKI, 2007). No período que podemos classificar como o da exclusão, no significado literal da palavra, não havia lugar nos espaços sociais para a pessoa com deficiência.

No momento da integração, embora houvesse a inserção da pessoa com deficiência nos espaços sociais, essa inserção dependia apenas da pessoa com deficiência, ou seja, o quanto ela se adaptaria à sociedade. Embora ainda não houvesse a consciência que a modificação deveria partir da sociedade, a integração foi difundida, e na época era vista como a melhor ou a única, maneira de inserir a pessoa com deficiência na sociedade, tal fator demonstra que a sociedade não é uma constante, a construção social se faz com o movimento do ser social, como é colocado na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que a deficiência é um conceito em evolução.

Podemos dizer que atualmente estamos no período da inclusão, conseguimos entender que para sermos uma sociedade inclusiva, a mudança deve partir do meio social. Na inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, por exemplo, ao aceitar uma pessoa com deficiência em determinado espaço de trabalho, é necessário que ocorram modificações neste espaço, só assim a inclusão é realizada. Da mesma forma no ensino regular. Portanto a aplicação de leis, apenas um texto com valor constitucional não é o suficiente para incluir, é necessária uma mudança, não apenas arquitetônicas, mas também mudanças atitudinais, que significam mudanças no comportamento e a concretização dos direitos por meio das políticas públicas.

As leis de inclusão não se restringem a pessoa com deficiência, o ser social não é construído isoladamente, ele faz parte de um meio que ele constrói e modifica, deste

modo a inclusão beneficia a qualquer pessoa. Uma rampa para cadeirantes, beneficiam também mães com carrinhos de bebe ou uma pessoa idosa por exemplo. Este benefício não está relacionado apenas a questões físicas, existe a subjetividade humana, ao ter mais espaços inclusivos, a questão do valor vem a agregar, estimulando a convivência e dessa forma se respeita as diferenças.

A pesquisa revela que questões como a distância, a discriminação e a falta de calçadas são apontadas como maiores dificuldades em relação ao acesso das pessoas com deficiência nos espaços sociais. Isso expressa a falta de serviços, instituições ou espaços próximos a moradia ou ainda as dificuldades de transporte que juntamente com a discriminação dificultam a efetivação dos direitos conquistados pelas pessoas com deficiência. A análise destaca que embora temos conquistado algum direito, este ainda requer sua concretização por meio de políticas públicas efetivas e constante luta por sua efetivação, entendendo-se aqui a cidadania enquanto um processo.

Ampliar o entendimento da deficiência, das especificidades da pessoa com deficiência, dos direitos, da vulnerabilidade social e econômica que este grupo está suscetível é um dos maiores desafios relacionado a questão, tanto para o profissional de Serviço Social como para as pessoas ligadas diretamente ou indiretamente a questão da deficiência. A melhor maneira de evitar o pré-julgamento, atitudes preconceituosas, a discriminação é através do conhecimento, do entendimento. Tal desafio também é exposto no Código de Ética do Assistente Social, em um dos princípios fundamentais, que diz “Empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças;”. Desta maneira difundir o conhecimento a fim de eliminar todas as formas de preconceito, além de ser papel do profissional do Serviço Social, é também função do ser social.

Além do conhecimento, outra questão fundamental aferida a partir dos dados da pesquisa - que apontaram ainda diversos limites no acesso aos espaços sociais por parte das pessoas com deficiência – é a necessidade de concretização dos direitos conquistados. Nesse sentido, enquanto profissionais que atuam neste âmbito, os Assistentes Sociais podem desenvolver um papel primordial na realização de estudos, pesquisas e também nas proposições de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência, assim como seu engajamento nos movimentos de luta pela conquista e efetivação da cidadania.





## Referencias

ABRAMO, Claudio. **Uma constituição diferente**. In: SADER, E. (org.). *Constituinte e democracia no Brasil hoje*. São Paulo: Brasiliense. 1985.

APAE, **Proposta de Convenio APAE Florianópolis**. 2011.

ARAUJO, Luiz Alberto David; CARVALHO, Thaís Araújo de Oliveira Pereira. **Envelhecimento e deficiência: uma dupla vulnerabilidade**. Federação Nacional da APAES, FENAPAES, Brasília, 2015. Acesso em: 15 de maio de 2017. Disponível em: <<http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/search/authors/view?firstName=Luiz%20Alberto&middleName=&lastName=David%20Araujo&affiliation=&country=>>

BAMPI, Luciana Neves da Silva; Guilhem, Dirce; Alves, Elíoenai Dornelles. **Modelo Social: Uma nova abordagem para o tema deficiência**. Ver. Latino-Am. Enfermagem. Jul-ago 2010.

BENTO, Vera Cláudia Pires. **Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental**. Lisboa: Universidade Lusíada de Lisboa, 2008. Acesso em: 15 de maio de 2017. Disponível em: <[http://www.cpihts.com/PDF04/Mestrado%20Vera%20Bento\\_c%20seguranca.pdf](http://www.cpihts.com/PDF04/Mestrado%20Vera%20Bento_c%20seguranca.pdf)>.

BIELER, Rosângela Berman. In LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

BRASIL, **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com deficiência: Uma análise a partir das conferências nacionais**. Secretaria de Direitos Humanos. Brasília. 2012.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF. 1988.

\_\_\_\_\_, **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência/ CORDE. 2007.

\_\_\_\_\_. **Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência: lei nº 13.146 de 06 de Julho de 2015**. Brasília, DF: Senado Federal, 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Benefício de Prestação Continuada**. Brasília/DF. 2015.

\_\_\_\_\_. **Legislação brasileira sobre pessoas com deficiência** [recurso eletrônico]. – 7. ed. – Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2013.

CARTILHA DO CENSO 2010. **Pessoas com Deficiência** / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) /

Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília : SDH-PR/SNPD, 2012.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991

CINTRA, Flavia. **Mulheres com deficiência**. In: A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital \_ Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

CORRER, Rinaldo. **Deficiência e inclusão social: construindo uma nova comunidade**. Bauru: EDUSC, 2003.

CORTIZO, María del Carmen. **Matrizes clássicas e novas noções de cidadania**. Revista Katálysis, Florianópolis, v. 6, n. 1, p. 28-38, jan. 2003. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/view/7118/6618>>. Acesso em: 15 abr. 2018.

COSTA, Liziane Bellaguarda Brusa da. **Essas pessoas que envelhecem: Saberes de adultos com deficiência intelectual**. Programa de Pós-graduação em educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. RS. 2012.

ELALI, A. G.; de ARAÚJO, G. R.; PINHEIRO, Q. J. **Acessibilidade Psicológica: Eliminar barreiras “físicas” não é o suficiente**. In: PRADO, de A. R. A.; LOPES, E. M.; ORNSTEIN, W. S. (Org.). **Desenho Universal: Caminhos da Acessibilidade no Brasil**. São Paulo: Annablume Editora, 2010.

DINIZ, Débora. Barbosa, Lívia. Santos, Wederson Rufino. **Deficiência, Direitos humanos e justiça**. Revista Internacional de Direitos Humanos. V. 6. N11. Dez 2009.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_.; SQUINCA, Flavia; MEDEIROS, Marcelo. **Deficiência, Cuidado e Justiça distributiva**. p82-94 Costa, Sérgio. (Org.) **Tópicos em Bioética**. / Sérgio Costa, Malu Fontes, Flavia Squinca. (Organizadores). Brasília: Letras Livres, 2006.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_. **O Modelo Social da Deficiência: A crítica feminista**. Série Anis 28, Brasília, Letras Livres, 1-8, julho, 2003.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense. 2012.

DIAS, Sueli de Souza. OLIVEIRA, Maria Claudia Santos Lopes de. **Deficiência intelectual na Perspectiva Histórico-cultural: contribuições ao estudo Do Desenvolvimento adulto**. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v. 19, n.2, p. 169-182, abr.-jun., 2013.

FRANÇA, Tiago Henrique. **Modelo Social da Deficiência**: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. Lutas Sociais, São Paulo, vol. 17 n. 31. P, 59-73, jul. /dez. 2013.

FREITAS, Rosana de C. Martinelli. **As (res)significações da cidadania e da democracia em face da globalização**. Revista Katálysis, Florianópolis, n. 5, p. 11-22, jan. 2001. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/view/5719>>. Acesso em: 15 abr. 2018.

GARGHETTI, Francine Cristine. MEDEIROS, José Gonçalves. NUERNBERG, Adriano Henrique. **Breve Histórico da Deficiência Intelectual**. Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID), 2013. Acesso em: 15 de maio de 2017. Disponível em : <<http://www.revistareid.net/revista/n10/REID10art6.pdf>>

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIRALDI, Mirtha. PORTELLA, Marilene Rodrigues. COLUSSI, Eliane Lucia. **O envelhecimento em deficientes intelectuais**. RBCEH, Passo Fundo. 2012.

IBGE. Censo demográfico: 2010: **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Acesso em: 1 de junho de 2017. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=298579>>.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LINN, Luiziane Brusa da Costa. **“Essas pessoas que envelhecem...”**: saberes de adultos com deficiência intelectual." (2012). Acesso em: 15 de maio de 2017. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/61972/000867890.pdf?sequence=1>>.

MEDEIROS, Maria Bernadette de Moraes. **A antonímia proteção/exclusão presente nos estatutos da interdição/curatela**. Revista do Ministério Público do RS, 2008.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 5 ed. São Paulo: Atlas 2003.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. **A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento**. Brasília, setembro de 2004. Acesso em: 1o de maio de 2017. Disponível em: <[http://www.en.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/Arq\\_09\\_Cap\\_03.pdf](http://www.en.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/Arq_09_Cap_03.pdf)>.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em <<https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/declaracao/>>. Acesso em 10 de abril de 2018.

PEREIRA, Jaqueline de Andrade. Saraiva, Joseana Maria. **Trajetória social da população deficiente: da exclusão à inclusão.** Ser. Soc, Brasília, v.19, n. 40. 2017.

PINHEIRO, Paulo Sergio. **A cidadania das classes populares, seus instrumentos de defesa e o processo constituinte.** In: SADER, E. (org.). Constituinte e democracia no Brasil hoje. São Paulo: Brasiliense. 1985.

RESENDE, Ana Paula Crosara; VITAL, Flavia Maria de Paiva (organizadores). **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

SANTOS, Wederson Rufino dos. **Assistência Social e deficiência no Brasil: o reflexo do debate internacional dos direitos das pessoas com deficiência.** Serv. Soc. Ver., Londrina, v. 13, n.1, p. 80-101, jul/dez. 2010.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_. **Pessoas com deficiência: nossa maior minoria.** Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 18. 2008.

SASAKI, Romeu Kazumi. **Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1.** Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n. 57. Jul/ago. 2007, p. 8-16.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Terminologia sobre deficiência na era da inclusão.** Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, ano 5, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.

SIMÕES, Celso Cardoso. **Relações entre as alterações históricas na dinâmica demográfica brasileira e os impactos decorrentes do processo de Envelhecimento da população.** Rio de Janeiro. IBGE, Coordenação de Populações e Indicadores Sociais.2016. Acessado em: 1 de junho de 2017. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=794>>.

SOUZA, Rafael Barreto. **Implementação no Brasil do artigo 12 da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: os impactos da constitucionalização do direito à plena capacidade jurídica / Rafael Barreto Souza. – 2013.**

SPOSATI, Aldaíza. **Benefício de Prestação Continuada como mínimo social.** In: Proteção Social de cidadania: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal. Aldaíza Sposati, (org). São Paulo: Cortez. 2004.

VASH, C. **Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação.** São Paulo: EDUSP: Pioneira, 1988.

**Anexos:**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar da pesquisa. **A participação das pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis.**

Você foi escolhida para ser entrevistada por compor o universo de pessoas responsáveis, cuidadores de e/ou pessoas com deficiência intelectual da APAE de Florianópolis que possui convênio com a Universidade Federal de Santa Catarina e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com o Departamento de Serviço Social/UFSC.

O objetivo deste estudo é compreender o acesso, os limites e barreiras presentes nas possibilidades de participação das pessoas com deficiência intelectual em espaços sociais de Florianópolis, apontando desafios no processo de concretização de direitos.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a um questionário que visa encontrar respostas às questões da pesquisa referente ao objetivo citado.

As informações obtidas através desta pesquisa serão utilizadas para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso e através deste é que serão veiculadas. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone do pesquisador principal e da professora orientadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Obrigada pela sua colaboração e por merecer sua confiança.

-----  
Maya Natasha Oginoya

Nome da estudante: Maya Natasha Oginoya

Fone: 99844-2527

Email: [hojinoia@hotmail.com](mailto:hojinoia@hotmail.com)

Professora Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso –

Profa. Dra. Sirlândia Schappo

Departamento de Serviço Social

Fone: 3721-9540

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Observações:

-----  
Sujeito da pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO SOCIOECONÔMICO  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL  
Campus Universitário– Trindade – 88040-900 – Florianópolis – SC – Brasil  
Fone: (48) 3721-9540

---

## Solicitação para Realização de Pesquisa

Solicitamos autorização para que a aluna **Maya Natasha Oginoya** realize entrevistas com usuários e ou responsáveis/cuidadores de pessoas com deficiência da APAE de Florianópolis, durante o mês de maio de 2018. Os dados da pesquisa serão analisados no seu Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. O referido Trabalho de Conclusão de Curso intitulado **A participação das pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis** tem como objetivo principal compreender o acesso, os limites e barreiras presentes nas possibilidades de participação das pessoas com deficiência intelectual em espaços sociais de Florianópolis, apontando desafios no processo de concretização de direitos.

Os dados fornecidos pela instituição serão utilizados para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso e através deste serão veiculados.

Obrigada pela sua colaboração.

-----  
Maya Natasha Oginoya  
Acadêmica e Pesquisadora

Nome da estudante: Maya Natasha Oginoya

Fone: 99844-2527

Email: [hojinoia@hotmail.com](mailto:hojinoia@hotmail.com)

Professora Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso –

Profa. Dra. Sirlândia Schappo

Departamento de Serviço Social

Fone: 3721-9540

Declaro que entendi os objetivos da pesquisa e autorizo a aluna Maya Natasha Oginoya a realizar a pesquisa acima apresentada, cujos dados serão analisados no seu Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina.

\_\_\_\_\_  
Nome responsável na Instituição



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO SOCIOECONÔMICO  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL  
Campus Universitário– Trindade – 88040-900 – Florianópolis – SC – Brasil  
Fone: (48) 3721-9540

**Questionário: A participação das pessoas com deficiência intelectual nos espaços sociais de Florianópolis.**

**1. Sobre o perfil da pessoa com deficiência intelectual:**

Idade:

Cidade:

Sexo: Feminino:  Masculino:

Aposentado: Sim  Não

Recebe BPC: Sim  Não

Composição familiar:

**2. Sobre a pessoa que cuida da pessoa com deficiência intelectual:**

Idade:

Sexo: feminino:  masculino:

Trabalha: sim:  não:

Qual atividade exerce:

Renda familiar: 0 a 2 salários:

2 a 5 salários mínimos:

5 a 8 salários mínimos:

Acima de 8 salários mínimos:

**3. Quem realiza os cuidados ou as principais atividades da pessoa com deficiência intelectual:**

Própria pessoa com deficiência:

Membro da família:

Qual membro da família: \_\_\_\_\_

Cuidador externo:



Instituição/Associação:

Outros:

Trabalha em algum outro lugar? Sim:  Qual atividade exerce: \_\_\_\_\_

Não  Motivo: \_\_\_\_\_

**4. Quais os serviços, instituições públicas ou privadas e outros espaços sociais que seu filho (a) (pessoa com deficiência intelectual) participa ou frequenta?**

| <b>Espaços</b>   | <b>Com que frequência</b>             |                                      |   |
|--|---------------------------------------|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Posto de saúde/Instituição de Saúde | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> APAE                                | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Escola/Instituição de ensino        | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Local de trabalho                   | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Transporte coletivo                 | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Parques/praças                      | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Mercado/Shopping                    | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Cinema                              | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Centro comunitário                  | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Igreja (atividades religiosas)      | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |
| <input type="checkbox"/> Outros:<br>_____                    | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensalmente | <input type="checkbox"/> Quinzenalmente |

**5. Quem acompanha seu/sua filho (a), quando frequenta os espaços citados acima:**

Mãe  Pai  Irmã/ irmão  outros \_\_\_\_\_

**Como avalia o acesso a estes espaços para uma pessoa com deficiência intelectual:**

- Bom, acesso sem restrições:
- Ruim, acesso com restrições:
- Difícil acesso:

**Por**

**quais**

**motivos:**

\_\_\_\_\_

**6. Qual é a maior dificuldade que você encontra para a participação de seu/sua filho (a) (pessoa com deficiência intelectual) nos espaços sociais:**

- Falta de transporte adaptado:
- Distancia (é longe):
- Discriminação:
- Falta de rampas para pessoas cadeirantes:
- Falta calçadas:
- Falta de leis de inclusão:
- Outros:

quais:

---

---

---

**7. O que poderia ser melhorado para facilitar o acesso do seu/sua filho (a) (pessoa com deficiência intelectual) aos serviços, instituições públicas ou privadas e outros espaços sociais?**

- Transporte adaptado:
- Rampas acessíveis:
- Calçada para Deficiente Visual (piso tátil):
- Calçadas adequadas (sem buracos):
- Menos discriminação:
- Elevadores:
- Leis de inclusão:
- Outros:

quais:

---

---

---

**8. Foi possível perceber melhorias em relação ao acesso de uma maneira geral, ao longo dos anos?**

- Sim  \_\_\_\_\_ porquê:  
\_\_\_\_\_
- Não  \_\_\_\_\_ porquê:  
\_\_\_\_\_

**9. Como é a rotina no âmbito familiar do seu filho (a) (pessoa com deficiência intelectual):**

- Gosta de ajudar nas atividades domésticas:
- Gosta de sair para passear:
- Gosta de estudar:
- Gosta de ver televisão:
- Gosta de sair para fazer compras:
- Outros:

\_\_\_\_\_  
—

Aluno (a): \_\_\_\_\_

Nome do familiar que respondeu: \_\_\_\_\_

Quais as pessoas que residem com o (a) aluno (a)?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

