



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE DESPORTOS – CDS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA**

JÚLIA DA SILVEIRA

**DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE DE ESTUDANTES COM
DEFICIÊNCIA EM ESCOLAS DA REDE MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS**

Florianópolis, SC

2024

JÚLIA DA SILVEIRA

**DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE DE ESTUDANTES COM
DEFICIÊNCIA EM ESCOLAS DA REDE MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS**

Dissertação submetida ao Programa de Pós Graduação em Educação Física, no Centro de Desportos da Universidade Federal de Santa Catarina, para a obtenção do título de Mestra em Educação Física.

Orientadora: Profa. Dra. Bruna Barboza Seron
Coorientadora: Profa. Dra. Beatriz Dittrich Schmitt

Florianópolis, SC

2024

Silveira, Júlia da
DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE DE ESTUDANTES COM
DEFICIÊNCIA EM ESCOLAS DA REDE MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS
/ Júlia da Silveira ; orientadora, Bruna Barboza Seron,
coorientador, Beatriz Dittrich Schmitt, 2024.
159 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Desportos, Programa de Pós-Graduação
em Educação Física, Florianópolis, 2024.

Inclui referências.

1. Educação Física. 2. Determinantes Sociais de Saúde.
3. Estudantes com deficiência. 4. Saúde. I. Seron, Bruna
Barboza. II. Schmitt, Beatriz Dittrich. III. Universidade
Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em
Educação Física. IV. Título.

Júlia da Silveira

**DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE NA VIDA DE ESTUDANTES COM
DEFICIÊNCIA**

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 18 de março de 2024, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Dra. Márcia Greguol
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Prof. Dr. Cassiano Ricardo Rech
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Prof. Dr. Ricardo de Almeida Pimenta
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Mestra em Educação Física.

Prof. Dr. Michel Milistetd
Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Profa. Dra. Bruna Barboza Seron
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Florianópolis, SC

2024

Dedico este trabalho a todas as pessoas que trilharam meu caminho e me deram apoio para que sua conclusão fosse possível, em especial aos meus pais Maurílio e Sandra que sempre me deram amor e foram meu pilar para me manter firme.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus por toda luz que tem me guiado durante todo o processo. Pela sabedoria, força e esperança de que seria possível concluir esta etapa tão importante em minha trajetória.

Agradeço, com todo o meu amor e minha admiração, à minha família, que sempre esteve unida e presente me dando toda a força necessária. Sem eles eu não sou nada. Aos meus pais, Maurílio e Sandra, meus exemplos vivos de humanidade, esperança e dedicação, que nunca mediram esforços para me proporcionar a melhor educação, sendo minha base para me manter de pé. Aos meus irmãos, Jéssica e Arthur, que sempre estiveram presentes em minha vida, me dando todo o suporte e amor genuíno, me mostrando que sou capaz, sem deixar que nada me faltasse para que eu pudesse concluir mais esta etapa.

Agradeço ainda ao meu namorado, Nicolas, por todo o amor, paciência e carinho que teve comigo durante o processo, reconhecendo a importância deste e sendo meu alicerce nos momentos em que mais precisei, me reerguendo e me apoiando sempre. Com muito carinho, admiração e amor, agradeço à minha amiga, exemplo de professora, parceira, confidente e comadre, Andreza, por jamais me abandonar, ser meu ponto de paz e segurança em meio ao caos. Por ter me presenteado com a missão de ser madrinha de sua filha, Olga, uma criança amável e que nos unirá para sempre. Agradeço também a minha prima, Maria Eduarda, por estar comigo desde sempre, me dando apoio e carinho, por compartilhar comigo suas ideias, indignação e sua esperança em uma sociedade mais justa.

À minha orientadora, Bruna, por acreditar em mim desde o início, por sempre me questionar e fazer refletir acerca da realidade, sociedade e de como poder fazer melhor. Me inspiro na professora, mulher e cientista que você é. Você muda a vida das pessoas, nunca perca a sua essência! Estendo esses agradecimentos à minha coorientadora, Beatriz, por aceitar essa proposta louca de acompanhar uma dissertação com um tema novo e instigante. Muito obrigada por todo carinho, paciência e dedicação que teve comigo e com o meu trabalho, seu olhar foi fundamental para esta pesquisa. Profs, muito obrigada por me incentivarem, acolherem, e segurarem a minha mão. Este trabalho é nosso!

À Universidade Federal de Santa Catarina por ter sido para mim, durante oito anos, uma extensão da minha casa, enquanto espaço potente de aprendizado, acolhimento,

criação de novos vínculos e fortalecimento de outros. Aqui pude compartilhar e fazer parte de muitas histórias que contribuíram para a minha formação profissional e pessoal. Espero que, um dia, todos possam ter acesso à uma Universidade pública, gratuita e de qualidade, como a UFSC, que se mantém firme em seu papel social.

Gostaria de agradecer também a Prefeitura Municipal de Florianópolis, em especial à Secretaria de Educação Especial, pela colaboração para a realização deste estudo; e as escolas que aceitaram participar, reconhecendo a importância do tema. Sobretudo, deixo meu agradecimento especial aos escolares que participaram da pesquisa, afinal este estudo é para vocês. Espero, fielmente, que este produto impacte de forma positiva as suas vidas, assim como impactou e modificou a minha.

Agradeço ainda a todos os professores que fizeram parte da minha trajetória pessoal e profissional, me encorajando a seguir nesta profissão e me incentivando a persistir sempre, independente das circunstâncias. Em especial, aos Professores Doutores que compuseram esta banca, Márcia, Cassiano, Elaine, Ricardo e Gabriela, por dedicarem seu tempo e expertise para o desenvolvimento, compreensão e análise desta pesquisa.

Aqui se encerra mais uma etapa da minha vida. Contudo, espero que os resultados aqui encontrados não se encerrem neste documento. Afirmo que este trabalho teve um papel muito forte em minha vida, minha essência e minha compreensão de mundo. Sinto que é uma sementinha que está sendo plantada e tenho esperanças que irá gerar frutos lindos. Muito obrigada a todos. Sem vocês nada disso teria sido possível.

“Se a educação sozinha não transforma
a sociedade, sem ela tampouco a
sociedade muda.”

Paulo Freire

RESUMO

A saúde é produzida socialmente por meio da aquisição de domínios socioeconômicos, culturais e ambientais, conhecidos por Determinantes Sociais de Saúde (DSS). Logo, pessoas com deficiência sofrem desigualdades sociais no campo da saúde, uma vez que a deficiência é percebida enquanto força motriz que atravessa todas as camadas que influenciam na produção de saúde e, por vezes, direitos lhes são negados. A pesquisa objetivou compreender os DSS na vida de estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, descritiva exploratória, apoiada no paradigma interpretativo, com fundamentação teórica no modelo de compreensão dos DSS em camadas, proposto por Dahlgren e Whitehead. Participaram 13 estudantes com deficiência, matriculados no Ensino Fundamental II, oitavo ou nono ano, de sete escolas municipais. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com os estudantes, com objetivo de compreender, mediante a percepção dos próprios estudantes, como se dá a ação dos DSS em suas vidas. Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo de Bardin, de modo a categorizar as respostas de acordo com as camadas do modelo teórico. Os resultados revelaram que os participantes não se reconhecem enquanto pessoa com deficiência majoritariamente, e identificaram a sua saúde como boa, compreendendo saúde atrelado ao conceito saúde-doença. Os estudantes relatam possuir diversas participações sociais, com predomínio de atividades físicas em projetos sociais nos bairros ou nas escolas, ampliando as relações sociais dos mesmos. Os estudantes revelaram não gostar da escola, de forma que a deficiência foi identificada enquanto um marcador dentro deste espaço, uma vez que os escolares com deficiência apontaram questões relacionadas ao capacitismo e diminuídas interações sociais neste contexto. Por fim, os estudantes ressaltaram positivamente a presença de espaços públicos nos bairros enquanto espaços que ampliem as possibilidades de estilos de vida ativos e favorecedor nas relações sociais. Conclui-se que os estudantes fazem parte de um grupo favorecido com os diferentes acessos que compõem a aquisição dos DSS, de forma que a deficiência não foi um marcador específico nas outras camadas, a não ser nas Condições de Vida e Trabalho, por meio do domínio da educação, segundo a percepção dos estudantes entrevistados.

Palavras-Chave: Determinantes Sociais de Saúde. Estudantes. Pessoa Com Deficiência. Saúde.

ABSTRACT

Health is socially produced through the acquisition of socioeconomic, cultural and environmental domains, known as Social Determinants of Health (SDH). Therefore, people with disability suffer social inequalities in the field of health, since disability is perceived as a driving force that crosses all layers that influence the production of health and, sometimes, rights are denied to them. The research aimed to understand SDH in the lives of students with disability in schools in the Municipal Education Network of Florianópolis. A qualitative, descriptive, exploratory research was carried out, supported by the interpretative paradigm, with theoretical foundation in the model of understanding the SDH in layers, proposed by Dahlgren and Whitehead. 13 students with disability participated, enrolled in middle school, eighth or ninth grade, from seven municipal schools. Data were collected through semi-structured interviews with students, with the aim of understanding, through the students' own perception, how SDH affects their lives. The data were analyzed using Bardin's Content Analysis, in order to categorize the responses according to the layers of the theoretical model. The results revealed that the participants do not predominantly recognize themselves as people with disability and identified their health as good, understanding health linked to the concept of health-illness. Students report having diverse social participation, with a predominance of physical activities in social projects in neighborhoods or schools, expanding their social relationships. Students revealed that they did not like school, so that disability was identified as a marker within this space, since students with disability pointed out issues related to ableism and the reduction of social interactions in this context. Finally, students positively highlighted the presence of public spaces in neighborhoods as spaces that expand the possibilities of active lifestyles and promote social relationships. It is concluded that students are benefited from the different accesses that make up the acquisition of SDH, so that disability was not a specific marker in other layers, except in Living and Working Conditions, through the domain of schooling, according to the perception of interviewed students.

Keywords: Social Determinants of Health. Students. People with Disability. Health.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1a - Determinantes sociais de saúde: modelo de Dahlgren e Whitehead (1991)	28
Figura 2 - Determinantes sociais de saúde: modelo de Diderichsen e Hallqvist (1998)	29
Figura 3 - Determinantes sociais de saúde: modelo de Solar e Irwin (2010)	30
Figura 4 - Seleção dos artigos científicos	32
Figura 1b - Determinantes sociais de saúde: modelo de Dahlgren e Whitehead (1991)	35
Figura 5 - Mapa Salas Multimeios	50
Figura 6 - Número de estudantes com deficiência por nível de ensino	52
Figura 7 - Exemplo Codificação por Temática – na entrevista	56
Figura 8 - Exemplo Codificação por Temática	56
Figura 9 - Exemplo 1 Codificação por Categorias	57
Figura 10 - Exemplo 2 Codificação por Categorias	57
Figura 11 - Quadros Codificados por Pergunta	58
Figura 12 - Gosta da escola?	91
Figura 13 - Indicadores do Saneamento Básico em destaque	102
Figura 14 - Mapa mental dos principais resultados obtidos	110
Figura 15 - DSS - ESTUDANTE 1	115
Figura 16 - DSS - ESTUDANTE 2	115
Figura 17 - DSS - ESTUDANTE 3	115
Figura 18 - DSS - ESTUDANTE 4	115
Figura 19 - DSS - ESTUDANTE 5	115
Figura 20 - DSS - ESTUDANTE 6	115
Figura 21 - DSS - ESTUDANTE 7	116
Figura 22 - DSS - ESTUDANTE 8	116
Figura 23 - DSS - ESTUDANTE 9	116
Figura 24 - DSS - ESTUDANTE 10	116
Figura 25 - DSS - ESTUDANTE 11	116
Figura 26 - DSS - ESTUDANTE 12	116
Figura 27 - DSS - ESTUDANTE 13	117

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos estudos incluídos na revisão.....	35
Tabela 2 - Caracterização dos participantes	60
Tabela 3 - Relação indicadores e cores do Estilo de Vida.....	111
Tabela 4 - Relação indicadores e cores das Redes Sociais e Comunitárias	112
Tabela 5 - Relação indicadores e cores das Condições de Vida e de Trabalho.....	112

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
CNDSS	Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PAEE	Professor Auxiliar de Educação Especial
PCDs	Pessoas com Deficiência
PPGEF	Programa de Pós-Graduação em Educação Física
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA	15
1.1 OBJETIVOS	18
1.1.1 Objetivo Geral.....	18
1.1.2 Objetivos Específicos.....	18
1.2 JUSTIFICATIVA	18
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	21
2.1 COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA.....	21
2.2 O CAMPO DA SAÚDE COLETIVA E OS DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE.....	25
2.2.1 Compreendendo os Determinantes Sociais de Saúde	26
2.3 DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE NA VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	31
2.3.1 Metodologia da Revisão Integrativa	31
2.3.2 Resultados da Revisão Integrativa	33
2.3.3 Discussão da Revisão Integrativa	38
2.3.4 Considerações Finais da Revisão Integrativa	47
3 CAMINHOS METODOLÓGICOS.....	49
3.1 BASE FILOSÓFICA E CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	49
3.2 CONTEXTO DA PESQUISA.....	49
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	51
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E NÃO INCLUSÃO	53
3.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS.....	53
3.6 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	54
3.7 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS.....	56
3.8 ASPECTOS ÉTICOS	58
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	59
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	59
4.2 AS PERCEPÇÕES DE SAÚDE E DE DEFICIÊNCIA DOS ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA	61
4.2.1 Como eu percebo a minha saúde?.....	61
4.2.2 O que é deficiência?.....	64
4.3 ESTILO DE VIDA DOS INDIVÍDUOS E REDES SOCIAIS E COMUNITÁRIAS	73

4.3.1 Contribuições da prática de Atividade Física	74
4.3.2 Comportamentos de risco e tempo de tela.....	78
4.3.3 Atividades sociais e interações com os pares.....	80
4.3.4 Participação no processo eleitoral: um direito em ascensão.....	85
4.4 CONDIÇÕES DE VIDA E DE TRABALHO	87
4.4.1 Saúde.....	87
4.4.2 Educação.....	90
4.4.3 Habitação.....	98
4.4.4 Saneamento Básico	101
4.4.5 Trabalho dos Pais	104
4.5 NOTA DA AUTORA - PARTICIPAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL EM PESQUISAS QUALITATIVA	106
4.6 SÍNTESE DOS RESULTADOS OBTIDOS	110
4.7 MODELO DOS DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE DE CADA UM DOS ESTUDANTES ENTREVISTADOS.....	111
4.8 IMPLICAÇÕES PARA O CAMPO DE PRÁTICA - PROPOSTA DE INTERAÇÃO SOBRE A CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE SOCIAL POSITIVA DA DEFICIÊNCIA	118
4.8.1 Outras sugestões de aplicabilidade	119
4.9 LIMITAÇÕES DA PESQUISA	120
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	122
REFERÊNCIAS.....	125
APÊNDICE A - MATRIZ ANALÍTICA – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	143
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	146
ANEXO B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	149
ANEXO C – CARTA DE APRESENTAÇÃO	151
ANEXO D – AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA.....	153
ANEXO E – DECLARAÇÃO SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE FLORIANÓPOLIS.....	154
ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	155

1 APRESENTAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA

A saúde é compreendida pela Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS) como um constructo que sofre influência de diversos fatores socioeconômicos, culturais e ambientais (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008). Logo, é vinculado uma concepção holística e multidimensional de saúde, assimilada mediante a intersecção de diferentes meios. É reconhecido que as diferenças entre populações, com ou sem privações de direitos básicos, como acesso à saúde e educação, resultarão em saúdes desiguais. Esta concepção é denominada Saúde Coletiva (MONTEIRO, GONÇALVES, 2000; ALMEIDA FILHO, 2011; MUSSI et al., 2016).

É oportuno mencionar que a pesquisa trata as relações de saúde pautadas nos Determinantes Sociais de Saúde (DSS). De acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU), esses determinantes dizem respeito às condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, aprendem, brincam, trabalham e envelhecem (COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008). É enfatizado ainda que os contextos que as pessoas vivem influenciam diretamente sua relação na produção de saúde, e por consequência, impactarão na qualidade de vida desses sujeitos, de forma que é impossível atingir um estado de completo bem-estar.

Face a isso, Dahlgren e Whitehead (1991) propõem um modelo para apresentar as conexões entre os diferentes determinantes sociais a partir de camadas distintas. Este modelo compreende que o fenômeno saúde é adquirido por meio da interação dos determinantes sociais com o sujeito. De acordo com os autores, compreender a ação dos DSS em camadas, possibilita o entendimento da responsabilidade de cada setor, de maneira à auxiliar na criação de ações multisetoriais, as quais poderão gerar políticas públicas específicas para cada determinante, qualificando a produção de saúde e as condições de existência dos sujeitos (DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021).

A saúde pode ser reconhecida como uma produção social historicamente construída, a qual é produzida por meio da intersecção de diferentes determinantes, sendo atravessada pelas desigualdades sociais enfrentadas de forma única. Faz-se necessário frisar a importância do movimento de todos no processo para a produção da saúde, de modo a reconhecer as relações transversalmente às barreiras sociais, econômicas e ambientais (BARATA, 2009; FIORAT; ELUI, 2015). A respeito das pessoas com deficiência é sabido que privações de direitos são vivenciadas diariamente, ainda que haja

conscientização acerca das desigualdades sociais experienciadas por estes (WOLBRING, 2011). Entre os DSS de maior omissão para com esse público, destacam-se os níveis socioeconômicos e de escolaridade. A intersecção dessas privações, por vezes, atuam na produção de saúde e qualidade de vida de pessoas com deficiência (VANEGAS-SÁENZ; SOTO-CÉSPEDES; SÁNCHEZ-FRANK, 2020).

Outra perspectiva da compreensão do DSS em pessoas com deficiência, entende ainda a condição da deficiência enquanto um fator de determinação, ou seja, a experiência da deficiência condiciona as relações e produções de saúde desses indivíduos (SOLVANG; HANISCH; REINHARDT, 2017). Tão logo, dentre as camadas de compreensão dos DSS é notório o impacto e a evolução do campo da educação, em comparação à outros acessos, em decorrência de direitos legais garantidos ao longo de todo o processo histórico. Ainda assim, a lacuna existente entre o campo educacional e saúde aparenta ser ainda bastante profunda.

Ao longo da história, a escola esteve presente na constituição das sociedades, e, embora as constantes mudanças no decorrer dos anos, seus objetivos ainda se pautam no compromisso social, com o intuito de propiciar aos estudantes novos conhecimentos. A escola se indissocia de sua comunidade escolar, visto que seu desenvolvimento depende da participação social de todos os indivíduos envolvidos no processo educacional (VASCONCELOS, 2007; BIZELLI, 2015). Dessa forma, compreende-se que a produção de saúde do estudante com deficiência perpassa pelo meio educacional, enquanto domínio representativo da camada das Condições de Vida e de Trabalho, como espaço de articulação e desenvolvimento dos DSS, reforçando a importância de fortalecer este meio enquanto significativo na conscientização dos estudantes, especialmente acerca de seus direitos, em particular aos adolescentes visto ser uma fase de construção social e pessoal impactada diretamente pela educação.

Tão logo, é evidente que os DSS influenciam diretamente na produção de saúde de todos os sujeitos, assim como de pessoas com deficiência. Sobretudo, em decorrência das marginalizações de acessos, em intersecção de outros determinantes, como fatores socioeconômicos, as dificuldades enfrentadas por esses no campo da saúde são acentuadas (WHO, 2015; GROBE et al., 2021). Com isso, percebe-se que poucos estudos tem buscado ouvir especificamente os escolares sobre as suas realidades, de forma a predominar na literatura pesquisas com adultos com deficiência, e em ambientes não escolares (FIORATI; ELUI, 2015; VANEGAS-SÁENZ; SOTO-CÉSPEDES; SÁNCHEZ-FRANK, 2020). Entender como os estudantes compreendem a sua saúde tem

valor especial, uma vez que poderá auxiliar na criação de ações positivas e relevantes para a vivência dos mesmos; e, caso necessário, auxiliar no processo de criação de consciência acerca da saúde e seus impactos na vida. Ouvir, entender e proporcionar aos estudantes com deficiência informações acerca dos DSS, em particular aos adolescentes, em razão de ser uma fase da vida caracterizada por construção de consciência e formação de sujeito, é essencial para o processo, visto que é a partir dela que os mesmos poderão reivindicar seus direitos e melhorias, de forma justa e consciente.

Para além, é necessário apontar que a pesquisa se fundamenta por meio da compreensão da deficiência atrelada ao modelo social, segunda geração. Este modelo se caracteriza por entender a deficiência enquanto uma experiência de vida, pontuando que as estruturas sociais em articulação com o corpo da pessoa, produzem a deficiência. Ou seja, as condições físicas e sociais enfrentadas pelo sujeito condicionam a deficiência, evidenciando esta ou, em contrapartida, eliminando barreiras para sua participação plena. É sabido que todas as pessoas passarão por tal experiência ao longo da vida, colocando em pauta questões como o cuidado e a interdependência atrelada à deficiência (KITTAI, 2011; DINIZ, 2012).

Perceber-se enquanto pessoa com deficiência não tem sido fácil, de forma que fazer parte de um grupo excluído socialmente pode impactar de forma negativa no bem estar e na saúde mental (BOTHÁ; FROST, 2020; COOPER et al., 2023). Desta forma, é valoroso que se ampliem os conhecimentos acerca da deficiência e sua importância enquanto construção de uma identidade positiva, em especial no ambiente escolar, percebendo os valores e potencialidade deste corpo que existe e os constitui socialmente, combatendo as crenças negativas carregadas pelo corpo, por meio da sociedade, ou ainda pela própria pessoa com deficiência (HAN et al., 2021).

Nesta lógica, essa pesquisa se propõe a compreender os DSS na vida de adolescentes com deficiência, estudantes de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis, por meio da compreensão desses determinantes pelos próprios escolares. Assim, como problemática, traçou-se a seguinte pergunta norteadora: como são percebidos os DSS na vida dos estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis?

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Compreender os Determinantes Sociais de Saúde de estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis.

1.1.2 Objetivos Específicos

- Compreender a percepção de saúde e de deficiência dos estudantes com deficiência matriculados na Rede Municipal;
- Compreender, por meio da autopercepção dos estudantes com deficiência, o Estilo de Vida e as Redes Sociais e Comunitárias dos mesmos;
- Compreender, por meio da autopercepção dos estudantes com deficiência, as Condições de Vida dos mesmos, a partir da saúde, educação, habitação, saneamento básico e trabalho dos pais.

1.2 JUSTIFICATIVA

Esta dissertação, intitulada “Determinantes Sociais de Saúde de estudantes com deficiência em escolas da Rede Municipal de Florianópolis” insere-se na linha de pesquisa Educação Física, Condições de Vida e Saúde; área de concentração Atividade Física Relacionada à Saúde; do Programa de Pós-Graduação em Educação Física, da Universidade Federal de Santa Catarina (PPGEF/UFSC).

O presente estudo se justifica inicialmente pela inquietação particular e pessoal da pesquisadora acerca dos fatores intervenientes na produção de saúde de estudantes com deficiência, em especial o impacto da educação neste campo, em virtude da mesma estar atualmente no papel de professora de Educação Física da Rede. Com isso, é reforçado a preocupação prática do estudo científico com a realidade dos escolares da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis de modo a buscar (re)aproximar a Universidade e a comunidade escolar. Visa diminuir a lacuna científica existente entre esses dois campos. Portanto, ao identificar rupturas entre os campos supracitados, considerou-se pertinente pesquisar como os DSS agem na vida dos estudantes com deficiência, inseridos nas escolas municipais de Florianópolis, por meio do modelo das camadas, de forma a reconhecer a educação enquanto um domínio para sua aquisição.

O interesse em trabalhar com o tema surgiu após a constatação de que o meio escolar tem sido pouco estudado no âmbito dos DSS, enquanto domínio presente na

camada das Condições de Vida e de Trabalho. Para além disso, raramente consideram as percepções advindas dos próprios estudantes com deficiência, havendo predomínio de estudos realizados com adultos com deficiência (FIORATI; ELUI, 2015; VANEGAS-SÁENZ; SOTO-CÉSPEDES; SÁNCHEZ-FRANK, 2020). Portanto, a pesquisa pretende compreender, conjuntamente, as percepções dos estudantes com deficiência, do Ensino Fundamental II, especificamente do oitavo ou nono ano, acerca de seus DSS. A definição desta etapa de ensino, diz respeito unicamente pela faixa etária desses estudantes, ao considerar a complexidade do tema a ser pesquisado.

Nota-se que, no que tange às Condições de Vida e de Trabalho, conforme o modelo teórico de Dalgren e Whitehead (1991), que os estudos majoritariamente se relacionam ao campo do trabalho. Esses estudos reforçam a ideia de que os aspectos socioeconômicos oriundos do trabalho se refletem em outros domínios (VAN CAMPEN; VAN SANTVOORT, 2013; LYSAGHT et al., 2016; MCCONKEY et al., 2016; FRIEDMAN, 2021; MCDONNALL; TATCH, 2021). Notou-se a importância do trabalho formal enquanto um meio de inclusão e participação social (LYSAGHT et al., 2016).

No que diz respeito à educação, domínio também presente na camada das Condições de Vida e de Trabalho, é apontado sua relação a melhores chances de possuir um trabalho (MCDONNALL; TATCH, 2021). Sobretudo, este é apresentado na literatura por meio do acesso ao campo educacional, ao relacionar seu baixo acesso a maior predomínio da deficiência (JIMENEZ-CORONA et al., 2015; PÉREZ-HERNÁNDEZ et al., 2019). Sanetti (2017) aponta ainda a associação existente entre o progresso educacional de crianças e jovens e as necessidades de saúde, de modo a apontar o impacto dessas associações em seus resultados de aprendizagem.

Quanto a realidade brasileira, constatou-se o pioneirismo, a originalidade, a preocupação e o interesse da Rede Municipal de Educação de Florianópolis em relação à inclusão de crianças com deficiência no ambiente escolar regular, sendo um dos primeiros municípios a instaurarem a política inclusiva (CASTRO, 2010). Contudo, em reunião com a Secretaria de Educação Especial de Florianópolis, evidenciou-se o conhecimento restrito da Rede em relação aos DSS de seus estudantes. Juntamente com o apoio da Rede Municipal, surgiu o interesse de compreender como esses determinantes são compreendidos pelos próprios estudantes com deficiência, os quais vivenciam-os diariamente.

Nota-se a relevância da pesquisa no campo da Educação Física, enquanto componente do campo da saúde. Reconhece-se que a Educação Física tem papel vigente

na produção de saúde, compreendendo os aspectos multidimensionais que a impactam. Sendo assim, o estudo se mostra relevante na compreensão da percepção dos estudantes com deficiência acerca dos DSS; bem como de novos profissionais no reconhecimento do papel da Educação Física no campo dos DSS, por meio da compreensão holística de saúde, interrompendo o entendimento de saúde voltada puramente ao campo biológico, conforme tem sido entendido historicamente na área da Educação Física.

Acredita-se ainda que a pesquisa será relevante para o meio acadêmico, especialmente para a comunidade escolar. Confia-se que esses achados fornecerão subsídios também para a Rede Municipal de Educação de Florianópolis, uma vez que possibilitarão que novas políticas públicas sejam fomentadas para esses grupos sociais, além de auxiliar no processo de atualização das já existentes, focando especificamente as necessidades enfrentadas no cotidiano desses estudantes, como estímulo à novas ações escolares que incentivem redes de acessos a serviços públicos de saúde e educação, por exemplo. Os achados dessa pesquisa incentivarão maior conhecimento da Rede perante seus escolares e suas realidades, de forma a reconhecer a produção da saúde enquanto um fenômeno multidimensional, o que por vezes facilitará sua comunicação e a criação de estratégias para com este público.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Neste capítulo será apresentado um levantamento da literatura acerca dos aspectos que fundamentam a pesquisa, divididos em dois subtópicos. Ao início será tematizado as formas de compreensões da deficiência, abordando especialmente os modelos de compreensão, representados pelo modelo médico e modelo social, bem como as suas representações e impactos na vida de pessoas com deficiência. Em seguida, será apresentado o campo de fundamentação para o conceito de saúde definido como sustentação do estudo, o qual está pautado na Saúde Coletiva. Dentro deste campo a pesquisa busca compreender os DSS, sendo assim, neste tópico também está exposto uma revisão acerca dos modelos de compreensão dos DSS, por meio de diferentes modelos e autores, reafirmando a justificando a definição do modelo escolhido. Ao fim, apresenta-se o artigo de revisão integrativa elaborado no processo de revisão da pesquisa e tem como objetivo abordar os DSS em pessoas com deficiência.

2.1 COMPREENSÃO DA DEFICIÊNCIA

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no censo realizado em 2010, cerca de 24% da população brasileira declarou possuir algum tipo de deficiência (IBGE, 2010). Contudo, reavaliando os dados e critérios de análise por orientação do Grupo de Washington de Estatísticas sobre deficiência, no ano de 2018 o IBGE divulgou novos dados, de modo a estimar que a população com deficiência no país represente 6,7% da população geral (IBGE, 2018). É oportuno salientar que, segundo o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP) 1,4 milhão de estudantes com deficiência estão matriculados nas escolas brasileiras, sendo 93,5% em classes regulares (INEP, 2021). Recentemente novos dados foram dispostos acerca da deficiência, indicando que o número de pessoas com deficiência no Brasil, com mais de dois anos é de 18,6 milhões de pessoas, representando 8,9% da população (IBGE, 2023).

A Lei Brasileira de Inclusão, Lei nº. 13.146/2015, entende por 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, Art. 2º). O conceito supracitado evidencia a influência e a interação entre o corpo e o meio social, mediante as barreiras enfrentadas pelo sujeito, na

produção da deficiência. Este entendimento aproxima-se do modelo social de compreensão da deficiência, segunda geração, em que manifesta a percepção de que exclusões sofridas por pessoas com deficiência não deveriam ser justificadas por suas lesões; mas, sim, pelas barreiras sociais que este corpo enfrenta no contexto (DINIZ, 2012).

Em acréscimo, Diniz (2012) percebe a deficiência como um modo de vida, reconhecido por meio de experiências relacionais entre o corpo e o meio. A autora pontua que as produções das experiências da deficiência são dependentes das barreiras enfrentadas pelo sujeito. Ainda, aponta que o viés produtivista advindo do sistema capitalista acentua a experiência da deficiência porque associa a deficiência com a incapacidade de produção para o capital e, assim, assume os sujeitos com deficiência como incapazes e de menor valor (LYSAGHT et al., 2016). O capacitismo, opressão sofrida pelas pessoas com deficiência, aparece desta forma como um projeto do capitalismo, em que enfatiza a deficiência por meio das capacidades produtivas do ser, desvalorizando as pessoas com deficiência e reconhecendo essa como inerentemente negativa (CAMPBELL, 2009).

Nessa perspectiva de capacitismo enquanto produção capitalista, estrutural e estruturante da sociedade, é possível identificar diversas formas em que o mesmo pode ser encontrado. Desde barreiras arquitetônicas, como inacessibilidade a ambientes públicos e privados; ou ainda barreiras atitudinais, como atitudes e relações sociais. Essas últimas podem se apresentar ainda por meio de diferentes facetas, como a noção de coitadinho, doente, herói, ou anjo, por exemplo, enraizando a compreensão do modelo médico da deficiência (IVANOVICH; GESSER, 2020; GESSER; BLOCK; MELLO, 2020).

Diversas foram, e ainda são, as lutas sociais e os modelos de compreensão da deficiência que buscam entender e reafirmar sua posição na sociedade. Identificar e interpretar esses modelos impactam em diferentes funcionalidades. Smart (2004), pontua oito propósitos importante para sua compreensão: i. modelos de deficiência fornecem definições de deficiência; ii. os modelos de deficiência fornecem explicações de atribuição causal e atribuições de responsabilidade; iii. os modelos de deficiência são baseados em necessidades (percebidas); iv. modelos orientam a formulação e implementação de políticas; v. os modelos de deficiência não são neutros em termos de valor; vi. modelos de deficiência determinam quais disciplinas acadêmicas estudam e aprendem sobre PCDs; vii. modelos de deficiência moldam a auto-identidade das PCDs;

e viii. modelos de deficiência podem causar preconceito e discriminação.

Embora se perceba divergência na literatura acerca dos modelos, dois ganham destaque, os quais serão brevemente abordados neste capítulo: modelo médico e modelo social. O primeiro citado, é representado por meio da compreensão da deficiência carregada de aspectos negativos, enquanto tragédia pessoal e doença, e por consequência, da pessoa com deficiência como sujeito que não faz parte da hegemonia idealizada, e que necessita de cura. Este modelo, também conhecido como modelo individual da deficiência, tem como propósito responsabilizar a pessoa por sua condição, de forma a entender que é o corpo que gera as desvantagens e desigualdades nas diversas esferas da vida em sociedade, como na participação social. Sobretudo, estes primeiros entendimentos se pautavam na concepção de corponormatividade, reconhecendo exclusivamente o corpo lesado e sua estrutura. Embora bastante antigo, ainda é possível identificar representações deste modelo na sociedade atual (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012; DINIZ, 2012).

Ao longo da história percebeu-se a importância dos contextos na produção da experiência da deficiência. Notou-se o quanto os ambientes físicos e sociais influenciam nas condições enfrentadas por esses, fazendo com que a compreensão da deficiência ganhasse novas percepções. O modelo social da deficiência, oposto ao modelo médico, reconhece a deficiência por meio de uma produção social, de forma a identificar as barreiras postas e pontuar que as pessoas são diferentes e que é o meio, a partir das barreiras encontradas, que assinala ou diminui as experiências (DINIZ, 2012; IVANOVICH; GESSER, 2020).

Em um segundo momento do modelo social, percebeu-se a necessidade de mudanças nessa compreensão. Identificou-se que os teóricos responsáveis por esta primeira fase, a “elite dos deficientes”, não havia articulado a deficiência com importantes temas, foi quando as teóricas feministas da deficiência iniciaram o movimento da segunda fase do modelo social (DINIZ, 2012). Com isso, iniciou-se um movimento de compreensão da deficiência enquanto construção social sem desconsiderar as diferentes pessoas e suas condições. Este movimento, em que entende a deficiência como um fenômeno biopsicossocial, ficou reconhecido também por sua articulação com diferentes grupos oprimidos, como os negros e as mulheres, por exemplo (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012). Essa articulação com outros grupos fez com que a deficiência passasse a ser entendida como uma categoria de análise (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012).

A forma como a deficiência é compreendida reflete nas ações e práticas que são postas socialmente. Tão logo, a forma como os estudantes com deficiência são percebidos dentro do ambiente escolar, pelos pares e sobretudo pelos profissionais, resulta em atitudes positivas ou negativas perante sua educação. Quanto à isso, estudos têm pesquisado a percepção de professores e alunos acerca da compreensão da deficiência, e revelado que, mesmo que seja percebido progresso, o modelo médico parece estar ainda enraizado na cultura escolar, de forma que os mesmos têm reconhecido a deficiência pautada pelo déficit e limitação, focados no corpo (MORIÑA; CARNERERO, 2020). Em colaboração, González e Cortes (2016) ao analisarem os discursos de professores de Educação Física, também revelaram a percepção por meio do modelo médico. Apesar de que os professores apontaram atitudes positivas quanto à inclusão, a participação dos escolares nas aulas foi tida como a mais limitada, em razão das características do corpo. Em acréscimo, as crenças dos profissionais acerca da deficiência têm papel importante na construção da identidade dos sujeitos, uma vez que as compreensões regem as atitudes (MUELLER, 2021).

Nota-se também que os aspectos sociais influenciam na forma como a deficiência tem sido percebida. Jia, Tan e Santi (2022), comparando as percepções de professores da China e Itália, perceberam que os chineses entrevistados têm compreendido a deficiência pautada pelo modelo médico, enquanto os italianos entrevistados indicaram perceber esta condição vinculada ao modelo social. As compreensões têm sido impactadas ainda pelas culturas e por criações de políticas públicas atreladas à educação inclusiva. Além desses países, Prychodco, Fernandes e Bittencourt (2019), ao pesquisarem professores de Portugal, destacam a transição no discurso dos profissionais, passando do modelo médico para o social.

Quando pesquisado a percepção dos estudantes, observa-se o impacto que o contato com pessoas com deficiência pode gerar na mudança de paradigmas e de compreensão frente à deficiência. Eleftheriou et al. (2013), em estudo comparativo entre dois grupos de crianças, com e sem contato com pessoas com deficiência, sobre a percepção da deficiência, revelou que, embora ambos os grupos tenham percebido a deficiência caracterizada pelo modelo médico, o grupo com contato se mostrou mais receptivo à interação entre os pares. Ainda, González e Cortes (2016), ao pesquisarem a percepção de adolescentes, apontam que os discursos estiveram ligados ao modelo social, de forma quanto maior o contato entre os pares, maior o entendimento sobre a deficiência. Desta forma, fica evidente que estimular o contato entre os pares, com e sem deficiência,

pode impactar positivamente na mudança de compreensão, de forma que se instigue e perpetue a percepção da deficiência por meio do modelo social.

Posto isto, embora processual e lenta, percebe-se a evolução na compreensão da deficiência. Desta forma, reafirma-se que a presente pesquisa está pautada e apoiada no entendimento da deficiência a partir do modelo social, em discordância com o pressuposto da corponormatividade, em que interpreta o corpo sob a norma de padrões hegemônicos. Assim, considera-se que o fenômeno da deficiência não se encerra no corpo, todavia nas relações deste com o contexto social e cultural, e sua produção (MELLO; NUERNBERG, 2012). Em concordância a isso, movimentos sociais no campo da Educação Inclusiva são articulados, objetivando sobretudo o reconhecimento da condição da deficiência enquanto produção social e afirmação de direito a essas pessoas. Entendemos ainda que, a forma como a deficiência é compreendida impacta na formação de políticas públicas e em intervenções na vida dessas populações, como por exemplo no campo da saúde, de forma que compreender a deficiência não como doença e sim enquanto experiência do sujeito pode gerar diferentes oportunidades de acessos e garantia de direitos. Além disso, os estudos parecem escassos ao investigarem a percepção da deficiência entre os próprios. Essa necessidade é urgente pois a compreensão sobre si impacta diretamente na formação de sua identidade.

2.2 O CAMPO DA SAÚDE COLETIVA E OS DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE

A saúde pode ser concebida por diferentes vertentes. A presente pesquisa fundamenta-se por meio da compreensão de saúde atrelada à Saúde Coletiva, a qual se apoia nos grupos sociais ao invés do indivíduo em particular, de modo que sua aquisição seja obtida por meio de fatores produzidos socialmente e articulados com o indivíduo. Logo, compreende-se a forma multidimensional das “saúdes”, as quais sofrem interferências sociais e de contexto (ALMEIDA FILHO, 2011, SILVA; PAIM; SCHRAIBER, 2014; MUSSI et al., 2016) reconhecidas como “um direito do cidadão e dever do Estado” (NUNES, 2006, p. 27).

Atravessado pelo capitalismo, o campo da Saúde Coletiva se desenvolveu com a perspectiva de avançar na Saúde Pública convencional, compreendendo os fenômenos intervenientes nos processos de saúde-doença, para além do simples reconhecimento do Estado enquanto único responsável por esses processos. Sendo assim, o campo teve seu desenvolvimento mundial posterior a Revolução Industrial a partir da constatação de que

pessoas de diferentes classes sociais desenvolviam diferentes doenças (PAIM, 2006).

No Brasil, a ascensão da Saúde Coletiva ocorreu em meados da década de 1970, iniciada como um movimento ideológico, que, posteriormente, fomentou a instauração de um campo científico com práticas e conhecimentos teóricos e políticos (NUNES, 2006; PAIM, 2006). Enquanto o campo da Saúde Coletiva se condensava no país, inferiu na contribuição da Reforma Sanitária Brasileira e no desenvolvimento do Sistema Único de Saúde (SUS), sistema esse que assegura cobertura à diferentes populações, beneficiando sobretudo aquelas menos favorecidas, as quais sofrem com as desigualdades oriundas da organização social (PAIM, 2006; BARATA, 2009). Desta forma, “a Saúde Coletiva não é só movimento ideológico, nem apenas prática política. É prática técnica, científica e tecnológica” (PAIM, 2006, p. 146).

Por meio do reconhecimento de que “a saúde é produzida socialmente e algumas formas de organização social são mais saudáveis do que outras” (BARATA, 2009, p.50), compreende-se que as desigualdades sociais, expressas no campo da saúde, apresentam-se como consequências de diferentes características sociais, como riqueza, educação, raça, gênero, trabalho e local de moradia, sendo esse último um importante indicativo de condições de vida (BARATA, 2009). Desta forma, os DSS são importante agentes influenciadores na produção da saúde das populações, de forma que intervir por meio deles tem-se apresentado de forma positiva (DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021).

2.2.1 Compreendendo os Determinantes Sociais de Saúde

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os DSS estão relacionados com as condições dos sujeitos durante toda a sua trajetória, desde seu nascimento, crescimento, ambientes de aprendizagem, lazer, trabalho, até seu envelhecimento. Os contextos sociais e culturais interferem diretamente nas condições de saúde dos sujeitos (COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008). A respeito das pessoas com deficiência é sabido que privações de direitos são vivenciadas diariamente, ainda que haja conscientização acerca das desigualdades sociais experienciadas por estes (WOLBRING, 2011).

Em especial, os níveis socioeconômicos e de escolaridade são determinantes frequentemente omitidos a este público. A intersecção dessas privações, por vezes, age nas Condições de Vida e qualidade de vida de pessoas com deficiência (VANEGAS-SÁENZ; SOTO-CÉSPEDES; SÁNCHEZ-FRANK, 2020). Outra perspectiva da compreensão dos DSS em pessoas com deficiência, entende ainda a condição da

deficiência enquanto um fator de determinação, ou seja, a experiência da deficiência condiciona as relações e produções de saúde desses indivíduos (SOLVANG; HANISCH; REINHARDT, 2017).

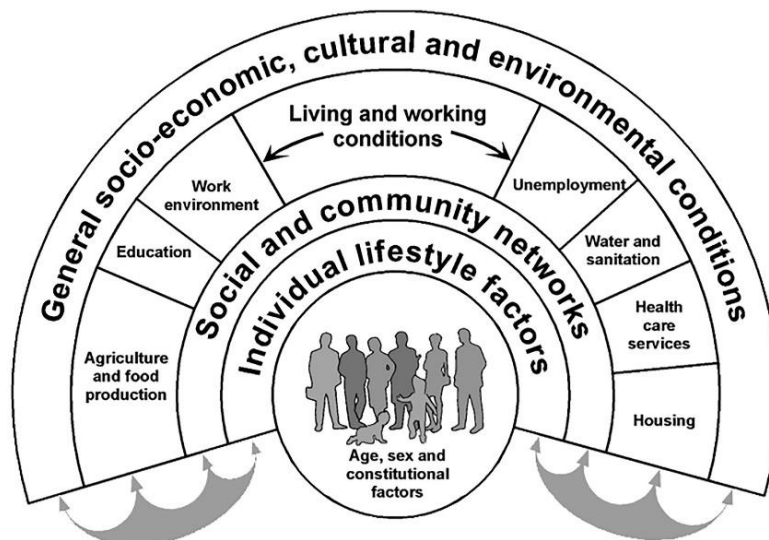
Outro determinante bastante expressivo na vida de pessoas com deficiência é o acesso ao trabalho. Estudos demonstraram que pessoas com deficiência são mais propensas ao desemprego e a menores salários do que a população sem deficiência (MIKKONEN; RAPHAEL, 2010). E, ainda, destacam que a negligência ao trabalho assalariado compromete a saúde dessa população (KIRSH et al., 2009), ao mesmo tempo que quando há oportunidade de acesso, o trabalho auxilia na melhora da saúde e da participação social (MIKKONEN; RAPHAEL, 2010; GOODMAN, 2015).

Para a compreensão dos DSS, e como eles agem na vida das pessoas, foram propostos diferentes modelos, contudo, nesta pesquisa será utilizado o modelo de Dahlgren e Whitehead (1991). O presente modelo, também conhecido como “modelo arco íris”, expõe os DSS, os quais influenciam na saúde das pessoas, por meio de camadas proximais e distais ao sujeito. Esse o modelo tem sido reconhecido como uns dos mais representativos para a compreensão nesta temática.

De acordo com Dahlgren e Whitehead (2021), o modelo foi proposto no ano de 1991 e somente em 1994 ganhou amplo reconhecimento. Elaborado inicialmente para compor um segundo relatório de políticas e estratégias para a promoção da equidade em saúde, pela OMS, o modelo de atual sucesso foi reprovado ao início pelos consultores, por ser considerado de difícil entendimento. Contudo, ao final do ano o modelo foi divulgado de forma íntima, e a partir daí sua difusão pelo mundo iniciou, apoiado por meio da estratégia de “boca a boca”.

Em 1993, o modelo (Figura 1a) foi então utilizado como um suporte para um documento que buscava compreender as desigualdades na saúde. Depois disso, sua expansão pelo mundo tomou forma e o modelo passou a ser reconhecido como importante no processo de compreensão e influência dos DSS na vida das pessoas, inclusive pela OMS (DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021).

Figura 1a - Determinantes sociais de saúde: modelo de Dahlgren e Whitehead (1991)



Fonte: Dahlgren e Whitehead (1991)

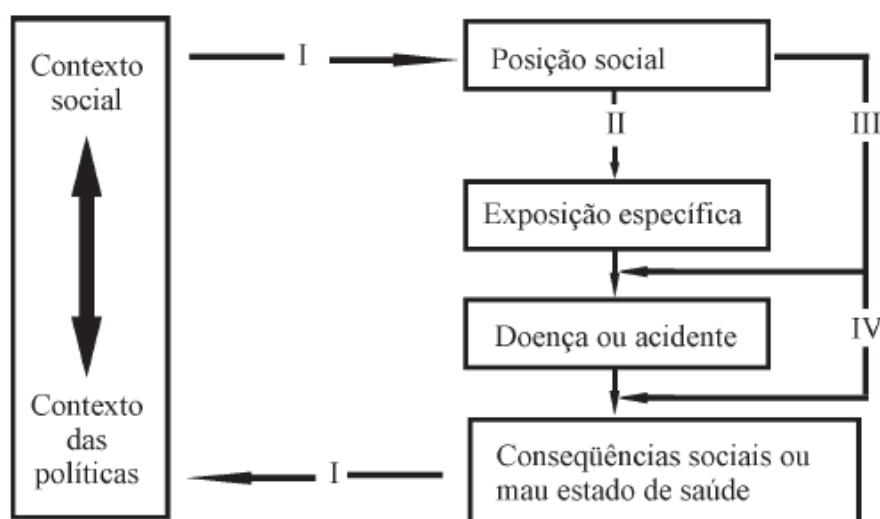
O modelo apresenta os principais DSS para toda a população, divididos em camadas micro, meso e macro, em relação a sua abrangência com o indivíduo. Os itens dispostos mais próximos do sujeito dizem respeito às suas características individuais, seus comportamentos e estilos de vida; seguido dos determinantes relacionados às redes sociais e de apoio, em que fica evidenciado que as diferenças sociais interferem na saúde da sociedade. A próxima camada expõe os fatores que intervêm nas condições de vida e de trabalho, como acesso à água, saneamento, habitação, e educação, por exemplo, assinalando que a falta desses recursos resulta em exposição à riscos de saúde. Por fim, no último nível, estão destacados os macrodeterminantes, aqueles que agem sobre todos os anteriores, são as condições econômicas, ambientais e culturais (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008).

Dahlgren e Whitehead (2021) apontam que as flexas em cinza no modelo, acrescentadas posteriormente, representam as interconexões transversais entre as camadas, de forma que as mesmas se mantenham em constante contato. Buss e Pellegrini Filho (2007) enfatizam que as relações entre os determinantes acontecem de forma inter-relacionada, não sendo uma simples relação de causa-efeito. Desta forma, Carrapato, Correia e Garcia (2017) expõem a importância de tais determinantes na compreensão da organização de uma sociedade, enfatizando que a qualidade de vida, resultante dessas, está associada à saúde.

Outrossim, conforme mencionado anteriormente, outros modelos foram elaborados com o objetivo de explicar os DSS. Diderichsen e Hallqvist (1998)

propuseram um modelo, o qual foi mais tarde adaptado por Diderichsen, Evans e Whitehead (2001), em que buscou identificar como a posição social, gerada por meio do contexto social, influencia diretamente na saúde (Figura 2). Por meio de um diagrama, são apresentados quatro mecanismos que agem nas desigualdades socioeconômicas em saúde. De acordo com os autores, o modelo evidencia a importância de políticas em saúde, em cada mecanismo (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007; DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021; DIDERICHSEN; EVANS; WHITEHEAD, 2001; DIDERICHSEN; HALLQVIST; WHITEHEAD, 2019).

Figura 2 - Determinantes sociais de saúde: modelo de Diderichsen e Hallqvist (1998)



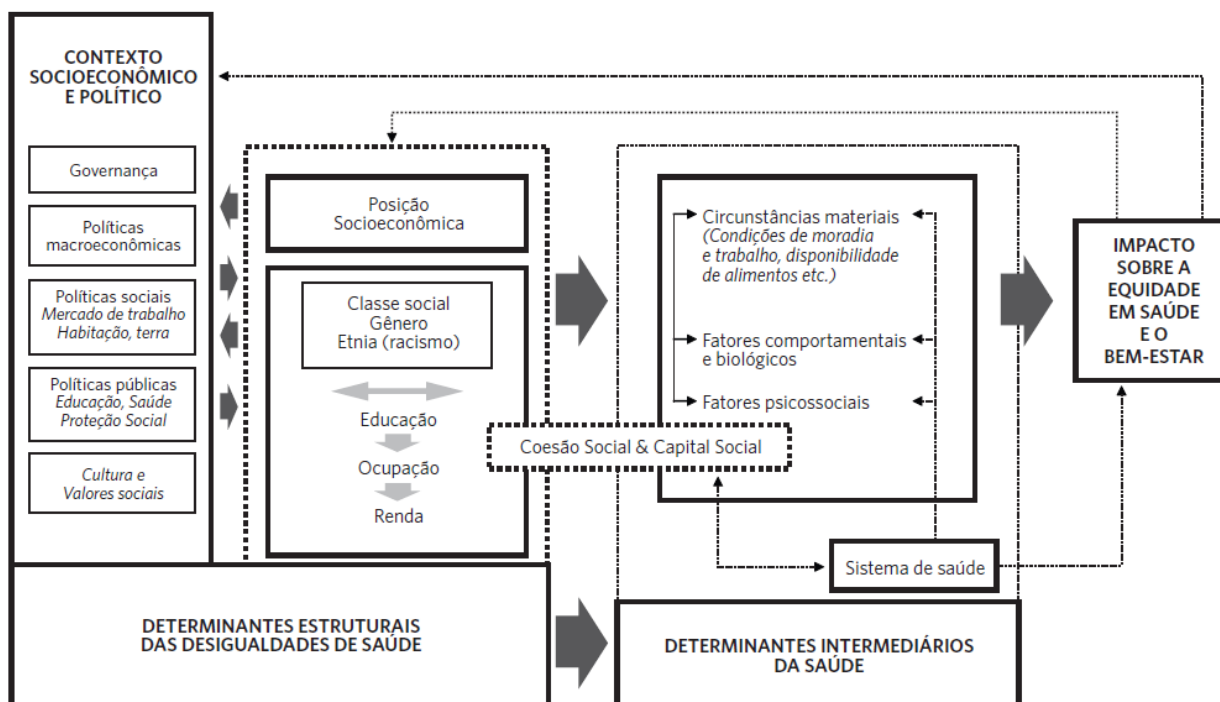
Fonte: adaptado de Diderichsen e Hallqvist (1998).

O diagrama proposto por Diderichsen e Hallqvist (1998) apresenta uma estrutura analítica de relações causais entre a estratificação social e as desigualdades sociais na saúde (DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021). O mecanismo I, representado pelas flechas horizontais, diz respeito ao processo pelo qual os contextos sociais, como o sistema educacional, influenciarão na posição social de cada indivíduo. O mecanismo II explica que cada posição social, coloca o sujeito à uma exposição a riscos de saúde específicos, como a falta de saneamento básico, por exemplo. O mecanismo III indica que determinada exposição gerará doenças à esses sujeitos. E por fim, representado pelo mecanismo IV, essas doenças, ou acidentes, resultarão em conseqüências à saúde, que influenciarão na geração de novas políticas, e novos contextos sociais (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Posteriormente, outro modelo de compreensão dos DSS foi proposto. Após revisão dos diversos modelos que explicam os DSS e suas ações, a OMS propos utilizar

um novo, de Solar e Irwin (2010), apresentado na Figura 3, em que busca organizar em um grande quadro uma síntese dos anteriores, de forma a manifestar que os mecanismos econômicos, sociais e políticos interferem no outros determinantes. O diferencial deste modelo está na divisão dos determinantes em dois grupos: determinantes estruturais das desigualdades de saúde e nos determinantes intermediários da saúde; em que o primeiro determina exposições e suscetibilidade ao segundo. Ainda, o modelo identifica a importância do sistema de saúde em todo o contexto (GARBOIS; SODRÉ; DALBELLO-ARAÚJO, 2017; SOLAR; IRWIN, 2010).

Figura 3 - Determinantes sociais de saúde: modelo de Solar e Irwin (2010)



Fonte: Solar e Irwin (2010).

Posto isto, mesmo com todos os modelos que surgiram mais recentemente, definimos ainda por utilizar o modelo de Dahlgren e Whitehead (1991). O modelo tem-se apresentado como pioneiro no campo dos estudos dos DSS, além disso, sua estrutura é de fácil visualização, de forma que facilite seu entendimento e difusão para diversos campos e pessoas. Outro ponto importante na escolha do modelo, é sua utilização para além dos serviços e servidores de saúde. O modelo expõe a importância de diversos atores na produção da saúde, apresentando que cada pessoa, atuando em uma camada, ou ainda domínio, tem a capacidade de influenciar na geração do todo, trazendo a tona questões como a multissetorialidade no campo da saúde (DAHLGREN; WHITEHEAD, 2021).

Os autores apontam também, que, ao compreender as responsabilidades, divididas

entre os diversos setores, e em busca de um bem comum, capacita e possibilita a criação de políticas públicas em camadas específicas, o que poderá movimentar os resultados na influência dos DSS na vida das pessoas, em especial das pessoas com deficiência. É importante que se concentre nos determinantes, os quais poderão modificar as condições em que os sujeitos vivem, trabalham e se organizam, e não apenas nas causas das doenças. É necessário que se perceba as opressões sofridas, no caso das pessoas com deficiência, o capacitismo, enquanto força motriz – definição dada pelos autores – como importante influenciador na produção da saúde, agindo transversalmente em todas as camadas.

Combater as causas e modificar os DSS, os quais poderão agir na produção da saúde, e ainda inspirar o fim das desigualdades sociais de saúde, oriundas das ações e manifestações dos determinantes na vida social, expõem a necessidade de políticas públicas que repensem e articulem novas relações entre esses determinantes. É necessário que haja estratégias, oportunidades e promoção de acessos à direitos básicos, os quais resultarão em melhorias na vida dessas populações (BARATA, 2009).

2.3 DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE NA VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Como mencionado anteriormente, neste tópico serão apresentados os métodos, resultados, discussão e considerações finais do estudo de revisão integrativa sobre determinantes sociais de saúde na vida de pessoas com deficiência.

2.3.1 Metodologia da Revisão Integrativa

Essa pesquisa de revisão de caráter qualitativo, exploratório e de natureza descritiva, foi realizada a partir da utilização dos procedimentos de revisão integrativa para a busca e seleção dos artigos científicos. Desta forma, a seleção dos estudos seguiu as seis etapas descritas para tal desenho metodológico, quais foram: i. elaboração da pergunta norteadora; ii. busca na literatura; iii. coleta de dados; iv. análise crítica dos estudos incluídos; v. discussão dos resultados; e, vi. apresentação da revisão integrativa (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

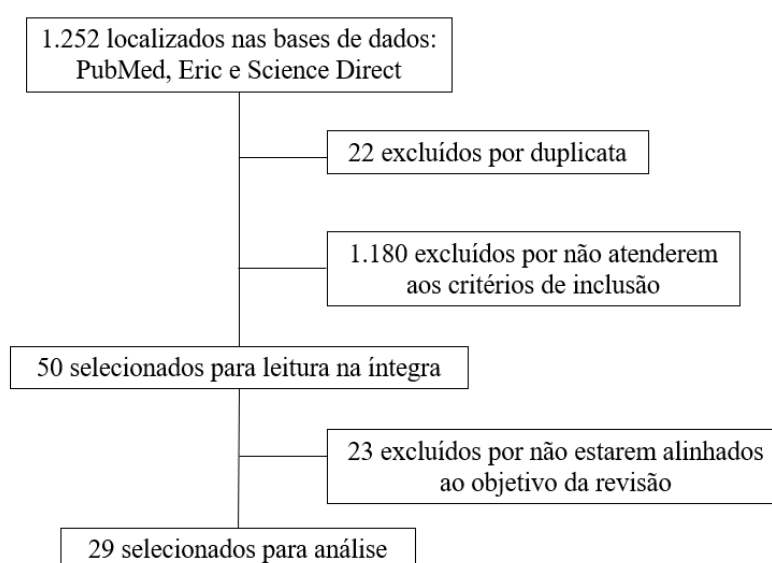
A coleta dos dados foi realizada em três bases de dados: PubMed, Eric e Science Direct, durante o período de janeiro e fevereiro de 2022. Considerou-se como recorte temporal o período de dez anos (compreendidos entre 2013 a 2022). Foram incluídos artigos científicos originais que abordam os DSS especificamente em pessoas com deficiência (física, intelectual, auditiva, visual, transtorno do espectro autista e

deficiências múltiplas); disponíveis na íntegra nos idiomas português, inglês ou espanhol. Os critérios de não inclusão preestabelecidos foram artigos científicos que abordassem outras deficiências, como nutricionais, por exemplo; bem como artigos científicos que não respondessem à questão norteadora. Livros, capítulos de livros, artigos de revisão, teses ou dissertações, foram excluídos das análises.

Como estratégia de busca, foi utilizada a seguinte equação ("People with Disability" OR "Persons with Disability" OR "Disability" OR "Impairment") AND ("Social Conditions" OR "Life condition" OR "Living Condition" OR "Social Determinants of Health" OR "Health Structural Determinant"), sendo os descritores selecionados em títulos, resumos ou palavras chave. Os operadores booleanos "AND" e "OR" foram utilizados para combinação dos descritores, auxiliando na busca e extração dos dados.

Após coleta, os artigos científicos foram alocados em pastas separadas por base de dados. Inicialmente, identificaram-se 1.252 estudos potencialmente elegíveis para esta revisão. Desses, 1.223 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão para esta revisão. Os estudos excluídos foram alocados em quatro grupos: i. estudos que não tematizavam pessoas com deficiência, ou ainda outras deficiências que não incluídas nesta pesquisa; ii. relatórios de eventos; iii. revisões ou dissertações; iv. estudos que não relacionavam os DSS.

Figura 4 - Seleção dos artigos científicos

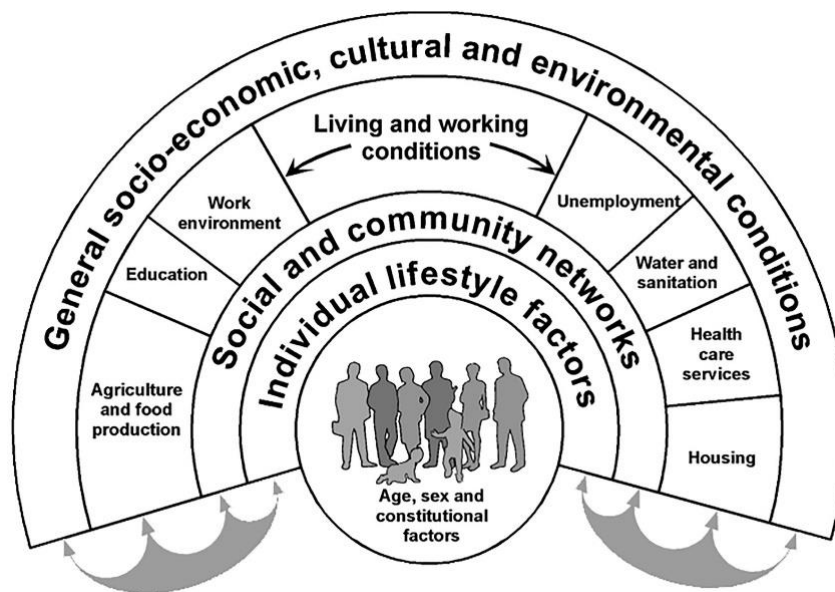


Fonte: Elaborado pelos autores (2022).

Para a análise, os artigos foram categorizados de acordo com as camadas representativas dos DSS, fundamentadas pelo modelo de compreensão dos Determinantes

Sociais de Saúde de Dahlgren e Whitehead (1991). O modelo supracitado exemplifica os determinantes por intermédio de camadas (Figura 5), desta forma foi identificado que os estudos selecionados para esta revisão se relacionaram ao modelo por meio da tematização dos domínios presentes no mesmo, o que justifica sua utilização enquanto organização para posterior discussão.

Figura 1b - Determinantes sociais de saúde: modelo de Dahlgren e Whitehead (1991)



Fonte: Dahlgren e Whitehead (1991).

O modelo acima representado compreende que a produção de saúde acontece por meio do acesso e aquisição de domínios que a influenciam. Os autores subdividem esses em camadas micro, meso e macro, em relação a sua abrangência com o indivíduo, sendo essas representadas por: Estilo de Vida dos Indivíduos; Redes Sociais e Comunitárias; Condições de Vida e de Trabalho; Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008).

2.3.2 Resultados da Revisão Integrativa

De acordo com a literatura consultada, foram analisados 29 artigos científicos. Apresenta-se na Tabela 1 informações sobre autor(es), ano, país da pesquisa, tipo da deficiência, idade, instrumento para coleta de dados, DSS estudado e principais resultados.

Os resultados indicam que há predomínio de pesquisas realizadas com pessoas com deficiência intelectual, sendo oito realizados apenas com pessoas com deficiências

intelectuais, e cinco com pessoas com deficiências intelectuais acrescidas de outras condições da deficiência. Quanto aos métodos, 18 artigos utilizaram entrevistas e geralmente os entrevistados foram pais e profissionais, com exceção de dois artigos em que entrevistaram a pessoa com deficiência. Nesses casos, ocorreu acompanhamento de familiares e profissionais de apoio.

Além disso, identificou-se a supremacia de estudos realizados com participantes adultos, ou ainda adultos e idosos, juntos. Em relação à faixa etária infantil ou adolescentes, foram identificados apenas quatro estudos, sendo o menor representante etário encontrado nos 29 estudos analisados. Sobretudo, as pesquisas analisadas tiveram superioridade estadunidense, outrossim, apenas um estudo foi realizado e publicado no Brasil, contudo divulgado na língua inglesa.

Tabela 1 - Caracterização dos estudos incluídos na revisão

AUTOR (ANO)	PAÍS	TIPO DE DEFICIÊNCIA	IDADE	INSTRUMENTO DE COLETA	DSS	PRINCIPAIS RESULTADOS
Sandhu; Ibrahim; Chinn 2016	Inglaterra	Deficiência Intelectual	Não específica (filhos)	Entrevistas com familiares	Condições de Vida e de Trabalho; Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	Famílias turcas migram para outros países em busca de uma vida melhor, em função do filho com deficiência intelectual
Abbott; Carpenter 2015	Inglaterra	Distrofia Muscular de Duchenne	+15 anos	Questionário com familiares Entrevistas com familiares ou jovens com deficiência sozinhos	Estilo de Vida dos Indivíduos; Redes Sociais e Comunitárias; Condições de Vida e de Trabalho	Ser uma PCD estava associado a algo ruim. Resultando em pior saúde, lazer e acesso ao trabalho
Lancioni et al. 2020	-	Deficiência Intelectual e Motora ou Sensório-Motora	-	Programa de intervenção de lazer e comunicação; Entrevista com profissionais	Redes Sociais e Comunitárias	Programa de intervenção mostrou que o uso da tecnologia se mostrou positivo na comunicação e lazer de PCD
McDonnall; Tatch 2021	-	Deficiência Visual	21 – 54 anos	Entrevistas coletadas por meio do American Community Survey	Condições de Vida e de Trabalho	Nível de escolaridade aumentam as chances de acesso ao emprego. Contudo, PCD, ainda que com nível educacional superior à PSD, são menos propensas a serem admitidas
Francis et al. 2013	Estados Unidos	Deficiências – geral	-	Questionário com familiares, profissionais e PCD	Condições de Vida e de Trabalho	Programa de intervenção conscientizou PCD, familiares e profissionais de apoio, sobre a importância do emprego para PCD
Van Campen; Van Santvoort 2013	Continente Europeu	Deficiências grave e sem deficiência	+15 anos	Entrevistas da pesquisa do European Social Survey 2006/2007; Questionário	Estilo de Vida dos Indivíduos; Condições de Vida e de Trabalho; Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	PCD relatam menor bem-estar do que PSD. Nível educacional, trabalho e renda foram favoráveis para o aumento do bem-estar subjetivo dos participantes
Cocks et al. 2018	Austrália	Deficiência Intelectual	18 – 82 anos	Entrevistas com PCD ou familiar	Estilo de Vida dos Indivíduos; Redes Sociais e Comunitárias; Condições de Vida e de Trabalho; Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	Aumento da idade, inatividade física, condição socioeconômica baixa, e morar em casa própria, aumentam o risco para pior saúde subjetiva
Lysaght et al. 2016	Canadá	Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento	21 – 59 anos.	Entrevistas com familiares e PCD	Condições de Vida e de Trabalho	Acesso ao trabalho, formal ou informal, se apresentou de forma positiva para a inclusão social de PCD
Sanetti 2017	Estados Unidos	Deficiências – geral	-	Estudo teórico	Condições de Vida e de Trabalho	Progressão educacional sofre influência das necessidades de saúde

Kelly 2013	Estados Unidos	Deficiência Visual	16 – 64 anos	Dados da Pesquisa Populacional Atual - Current Population Survey	Condições de Vida e de Trabalho	PCD visual têm menores taxas de emprego do que PSD
McCausland et al. 2019	Irlanda	Deficiência Intelectual	41 – 90 anos	Entrevistas somente com PCDI; PCDI com apoio de outras pessoas; outras pessoas respondendo em nome da PCDI	Redes Sociais e Comunitárias	PCD utilizam mais o transporte com apoios. Transporte coletivo é mais utilizado por PCD com menor nível de severidade da deficiência e PCD que moram sozinhas
Lambert et al. 2015	Estado Unidos	Deficiências – geral	8 – 18 anos	Avaliação médica; entrevistas com os jovens com deficiência e pais ou cuidadores.	Condições de Vida e de Trabalho	PCD utilizam mais serviços médicos do que PSD
Agran; MacLean; Kitchen 2016	Estados Unidos	Deficiência Intelectual	20 - 68 anos	Entrevistas com 28 PCDI	Redes Sociais e Comunitárias	A participação eleitoral de PCD é baixa. Porém, indicam interesse em participar do processo democrático
Anderson et al. 2014	-	Transtorno do Espectro Autista	13 – 16 anos	Entrevistas com PCD e seus familiares	Condições de Vida e de Trabalho	Jovens adultos com TEA são mais propensos a viver com os pais após o ensino médio
McConkey et al. 2016	Irlanda	Deficiência Intelectual	40 – 55 anos	Entrevistas com PCD sozinhos ou com familiares/ apoiadores.	Condições de Vida e de Trabalho	PCD residindo sozinho ou com amigos necessitam de menos apoio, são mais favoráveis a ter um emprego e participar socialmente
Bevan-Brown; Walker 2013	Nova Zelândia	Deficiência Visual	+17 anos	Entrevistas com PCD - 5 com familiares juntos	Redes Sociais e Comunitárias; Condições de Vida e de Trabalho	Indígenas com deficiência visual sofrem barreiras gerais, educacionais e culturais
Simões; Santos 2016	Portugal	Deficiência Intelectual	18 – 57 anos	Entrevistas com PCDI, equipe de apoio e familiares	Condições de Vida e de Trabalho	PCD percebem sua qualidade de vida de forma mais positiva do que os profissionais de apoio
Anderson et al. 2013	Estados Unidos	Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento	-	Estudo teórico	Condições de Vida e de Trabalho	PCD sofrem disparidades no campo da saúde, como falta de acesso, pobreza, e não inclusão de PCDID na saúde pública
Agran; Hughes 2013	Estados Unidos	Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento	-	Entrevistas com os profissionais	Redes Sociais e Comunitárias	PCD recebem pouca ou nenhuma instrução sobre o voto, acarretando na sua não participação no processo eleitoral
Tamayo; Besoain; Rebolledo 2018	Chile	Deficiências – geral	-	Estudo teórico	Redes Sociais e Comunitárias	É necessário incorporar a deficiência nos modelos dos DSS, enquanto determinante estrutural e produtor da inclusão/exclusão
Emerson; Brigham 2013	Inglaterra	Deficiência Intelectual	-	Primary Care Trusts	Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	Pais com DI têm maior risco de exposição a pior saúde mental e estão mais expostos a adversidades ambientais

Del Brutto et al. 2020	Equador	Deficiências – geral	+60 anos	DSS - Escala de Gijon Medição da deficiência: Questionário de Atividades Funcionais (FAQ)	Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	Piores redes de apoio foram os domínios dos DSS mais associados à deficiência, enquanto fator econômico foi o único não associado
Jimenez-Corona et al. 2015	México	Deficiência Visual	+20 anos	Entrevistas	Estilo de Vida dos Indivíduos; Redes Sociais e Comunitárias; Condições de Vida e de Trabalho; Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	Pessoas que vivem em áreas rurais tiveram maiores predomínio de deficiência visual, do que residentes da área urbana. PCDV eram mais velhas, com menos escolaridade e condições socioeconômicas desfavoráveis
Gartrell et al. 2018	Ilhas Salomão	Deficiências – geral	-	Estudo teórico – observações e entrevistas com PCD, familiares e cuidadores	Redes Sociais e Comunitárias; Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	PCD enfrentam o estigma da infantilização e subestimação, perante a sociedade. Além disso, encontram dificuldades para se inserir no meio produtivo e social, e vivenciam barreiras físicas cotidianamente
Friedman 2021	Estados Unidos	Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento	Média de idade 47,47 anos.	Entrevistas	Estilo de Vida dos Indivíduos; Condições de Vida e de Trabalho	Qualificação dos DSS, como educação, emprego, participação social e comunitária, resultam em diminuição nas visitas ao pronto socorro
Fiorati; Elui 2015	Brasil	Deficiências – geral	+18 anos.	Entrevistas abertas sobre as histórias de vida dos participantes; observação	Redes Sociais e Comunitárias	Inclusão sociofamiliar e comunitária de PCD está vinculada aos DSS, como: desigualdades no acesso a saúde, renda, emprego, educação, cultura e transporte
Pérez-Hernández et al. 2019	Países da Europa	Deficiências – geral	30 – 79 anos.	European Social Survey – entrevistas.	Estilo de Vida dos Indivíduos; Redes Sociais e Comunitárias; Condições de Vida e de Trabalho	DSS influenciam nas desigualdades enfrentadas por PCD. Assim, a deficiência é superior em pessoas que vivem em condições precárias, com menor educação e emprego
Frier et al. 2018	Austrália	Deficiência Neurológica	29 – 65 anos.	Entrevistas com PCD e 2 cuidadores.	Estilo de vida dos Indivíduos; Condições de Vida e de Trabalho; Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais	Adquirir a condição da deficiência provocou mudanças negativas em relação à renda, emprego, moradia, transporte e participação de atividades cotidianas
Haider et al. 2013	Austrália	Deficiência Intelectual	+ 18 anos.	Entrevista por telefone – PCD; com profissionais de apoio/familiares/ amigos.	Estilo de Vida dos Indivíduos; Redes Sociais e Comunitárias	PCDI relatam menores DSS, como apoios sociais, riscos comportamentais, obesidade, depressão e diabetes

Fonte: Elaborado pelos autores (2022).

LEGENDA: DSS - Determinantes Sociais de Saúde; PCD - Pessoa com Deficiência; PSD - Pessoa sem Deficiência; DI - Deficiência Intelectual; PCDI - Pessoa com Deficiência Intelectual; PCDID - Pessoa com Deficiência Intelectual e de Desenvolvimento; PCDV - Pessoa com Deficiência Visual; TEA - Transtorno do Espectro Autista

2.3.3 Discussão da Revisão Integrativa

De acordo com as análises, os estudos não utilizaram modelos teóricos específicos para a compreensão dos DSS, de forma a compreender os determinantes segundo a conceituação da Comissão de Determinantes Sociais da Saúde (2008), proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS.) Este entendimento reconhece os DSS enquanto competências que acompanham toda a vida do indivíduo, representados por meio das condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, aprendem, brincam, trabalham e envelhecem.

Foi notória a preocupação na literatura em relação às pesquisas acerca das redes sociais e comunitárias e condições de vida e de trabalho, de pessoas com deficiência, sendo esta última a camada de maior campo de estudo entre os artigos analisados. Embora em números inferiores às demais, as camadas acerca dos estilos de vida dos indivíduos e das condições socioeconômicas, culturais e ambientais gerais também se apresentaram enquanto um campo de pesquisa, focando sobretudo nas relações socioeconômicas dos pesquisados. Ainda, dois estudos se preocuparam em tematizar a deficiência enquanto um domínio importante nos DSS, apontando essa na qualidade de condicionante do processo de produção da saúde.

Portanto, para a discussão dos artigos científicos, os estudos incluídos foram categorizados de acordo com as camadas descritas no modelo de Dahlgren e Whitehead (1991). Entanto, por vezes houve estudos que se alinharam com mais de uma camada, aparecendo em diferentes subtópicos a seguir. Assim, as categorias serão discutidas posteriormente, apontando as principais relações entre elas e os domínios de determinação da saúde.

Estilo de Vida dos Indivíduos

Entre os 29 artigos selecionados para esta revisão, oito possuíam articulação com a camada mais interna segundo o modelo de Dahlgren e Whitehead (1991). Quanto aos fenômenos relacionados aos Estilos de Vida dos Indivíduos, notou-se a superioridade de estudos que buscaram pesquisar pessoas com deficiência idade adulta, ou ainda, na terceira idade. Estudos como Cocks et al. (2018), Jimenez-Corona et al. (2015) e Pérez-Hernández et al. (2019) apontam que o aumento da idade se apresentou enquanto um fator de predominância da deficiência, bem como de risco para a saúde de indivíduos com deficiência intelectual e visual. Além disso, os resultados revelam que prejuízos a saúde subjetiva e a presença da deficiência estão associadas com baixos níveis de atividade

física e tabagismo (COCKS et al., 2018; PÉREZ-HERNÁNDEZ et al., 2019).

Viver com uma deficiência pode impactar a vida de indivíduos de diversas formas. Em estudo realizado por Frier et al. (2018), com pessoas que adquiriram a deficiência física ao longo da vida, os autores identificam, segundo os relatos dos participantes, mudanças em diversas esferas da vida, como em contextos econômicos, de moradia e transportes, principalmente. No âmbito da atenção à saúde, esses impactos são acentuados ainda pela gravidade da condição da deficiência. Pessoas com deficiência intelectual grave têm maiores registros de acessos ao pronto socorro do que pessoas com deficiência intelectual leve, o que pode representar uma conjuntura mais favorável de saúde desses (FRIEDMAN, 2021).

Contudo, não se pode ignorar o fato de que viver a condição da deficiência, por vezes, é sinônimo de dor (dor física e emocional). Crianças e jovens com Distrofia Muscular de Duchenne apontam que viver essa experiência tem lhes gerado dores físicas, as quais resultam em dificuldades ainda maiores em suas participações sociais, por conta da relação existente entre o corpo com o ambiente, em que o corpo se apresenta enquanto barreira, ocasionando possíveis dores emocionais (ABBOTT; CARPENTER, 2015). Por consequência, estudos como o de Van Campen e Van Santvoort (2013) apontam que pessoas com deficiência identificam seu bem-estar em desvantagem, em relação a pessoas sem deficiência.

Por fim, ainda no que diz respeito às características relacionadas aos estilos de vida dos indivíduos, o estudo de Haider et al. (2013), realizado com um número representativo da população do estado de Victoria, na Austrália, identificou que pessoas com deficiência intelectual relatam piores índices de DSS. Os autores apontaram déficit nos domínios referentes a fatores de risco comportamentais, como obesidade e estilo de vida sedentários, depressão, diabetes, saúde ruim ou regular, em populações que experienciam a deficiência em relação a seus pares sem deficiência. Sendo assim, fica evidente que a camada referente aos estilos de vida dos indivíduos com deficiência representa importante fenômeno na aquisição e produção da saúde. Dessa forma, ouvir, compreender e estimular que pessoas com deficiência tenham fatores comportamentais saudáveis é necessário, objetivando que esses tenham uma saúde qualificada.

Redes Sociais e Comunitárias

Na categoria das redes sociais e comunitárias foram identificados 13 estudos. Estes tematizaram relações entre pessoas com deficiência e privações de participação

social experienciadas por essas pessoas. O estudo de Haider et al. (2013) aponta que pessoas com deficiência apresentam menores apoios sociais, como ajuda de amigos, em relação a pessoas sem deficiência, sendo este um importante indicador para a exposição de risco à saúde. Além disso, a condição da deficiência por vezes está atrelada a estigmas negativos, carregados de subestimação e infantilização, acarretando em sua exclusão social (BEVAN-BROWN; WALKER, 2013; GARTRELL et al., 2018).

Reconhecer a deficiência carregada de estigmas negativos indica o quanto o modelo médico de compreensão da deficiência está ainda imerso no meio social. Compreendido enquanto uma exclusividade da pessoa, o modelo médico entende a deficiência por meio do viés de cura do corpo fora da norma, do padrão esperado para a produção no meio social e em busca do capital (DINIZ, 2012). Caracterizar a pessoa unicamente por sua condição acarreta em limitações de oportunidades de vida, vivenciadas por meio de barreiras físicas e atitudinais, expressas em situações cotidianas (BEVAN-BROWN; WALKER, 2013; GARTRELL et al., 2018).

Foi notável também a preocupação em outros estudos de identificação da deficiência por meio do modelo social (ABBOTT; CARPENTER, 2015; FIORATI; ELUI, 2015; TAMAYO; BESOAÍN; REBOLLEDO, 2018). Oposto ao modelo médico, o modelo social da deficiência compreende esta enquanto uma produção social, adquirida pelo meio em que a pessoa vive a partir das barreiras encontradas, as quais assinalam ou diminuem as experiências (DINIZ, 2012; IVANOVICH; GESSER, 2020).

Compreendendo a importância relacional do corpo com o ambiente, o estudo de Abbott e Carpenter (2015) identificou o modelo social nas barreiras à participação da vida em sociedade de crianças e jovens. Entretanto, os autores apontaram sobretudo, por meio dos relatos dos participantes da pesquisa, a necessidade de expansão de pensamento, uma vez que questões relacionadas à experiência corporal, como dor e sensações do corpo enquanto barreira à participação, não devem ser eliminadas. Posto isto, a condição da deficiência é reconhecida na qualidade de determinante para a produção de saúde, em virtude da sua exclusão social por meio do corpo (TAMAYO; BESOAÍN; REBOLLEDO, 2018).

No que tange a compreensão da deficiência sob os preceitos do modelo social, é valoroso apontar a responsabilidade da sociedade e a compreensão das desvantagens e desigualdades vivenciadas por pessoas com deficiência. Ainda, construir a sociedade levando em consideração o acesso universal a todos os ambientes enquanto direito humano, acende a demanda de criação de políticas públicas que atendam a todos no que

diz respeito a promoção da saúde (FIORATI; ELUI, 2015; TAMAYO; BESOAIN; REBOLLEDO, 2018).

Entre as diversas privações, o acesso ao transporte público como meio de locomoção e atividade social habitual, aparece enquanto um empecilho na vida de pessoas com deficiência. Pessoas com deficiência física adquirida ao longo da vida apontam que a falta deste direito minimiza sua participação em tarefas cotidianas, como, por exemplo, a ida ao supermercado e participações em atividades sociais (FRIER et al., 2018). Mobilidade restrita, como transportes públicos inacessíveis, é uma das causas relatadas mais frequentes que impactam a pouca utilização deste transporte por pessoas com deficiência (BEVAN-BROWN; WALKER, 2013; MCCAUSLAND et al., 2019).

Entretanto, no estudo de McCausland et al. (2019) é apontado ainda que a baixa utilização deste tipo de transporte é causado também pelo nível de severidade da condição da deficiência e tipo de moradia, visto que pessoas com deficiência intelectual leve, ou ainda, que moravam sozinhas, tiveram maiores relatos de utilização do transporte público. Em contrapartida, pessoas com deficiência intelectual grave, ou habitando com familiares ou instituições, utilizaram outros tipos de transporte com mais frequência. Além disso, morar em casa própria também foi um preditor de pior saúde relatado por pessoas com deficiência intelectual, em contraste a seus pares que residem com familiares ou em casas de atendimento (COCKS et al., 2018). Este achado pode ser explicado pela maior autonomia e capacidades funcionais de pessoas que vivem em moradias próprias possuem.

Outrossim, a participação social por meio do acesso ao voto enquanto um direito democrático de qualquer cidadão também foi identificado enquanto barreira para pessoas com deficiência intelectual. De acordo com relatos, poucos indivíduos com deficiência intelectual praticam esse direito, alegando insuficiente ou nenhum conhecimento, educação e instrução acerca do processo político (AGRAN; HUGHES, 2013; AGRAN; MACLEAN; KITCHEN, 2016). Negar a participação eleitoral de pessoas com deficiência coloca em dúvida questões referentes à inclusão, contradizendo ratificações que pautam os direitos de todas as pessoas.

Desta forma, o estudo de Friedman (2021) apontou que o incentivo ao envolvimento de pessoas com deficiência na vida social e comunitária, executando papéis e interagindo com a comunidade, foi um importante fator de diminuição da frequência de pessoas com deficiência ao pronto socorro. Este achado corrobora com a compreensão de que as relações sociais impactam a produção da saúde. Em acréscimo, Lancioni e

colaboradores (2020) comprovaram que a utilização correta da tecnologia pode auxiliar no processo de comunicação, participação e lazer para pessoas com deficiência.

Todos esses dados relatados, nos indicam e reforçam a importância da compreensão de como as redes sociais e comunitárias em que as pessoas com deficiência estão relacionadas são importantes. Negar direitos de participação social e perceber a pessoa sob o viés corpronormativo, ainda são realidade vivenciadas por muitas pessoas, realidades essas que impedem o envolvimento social e produtivo de pessoas com deficiência (GARTRELL et al., 2018). É necessário que haja, urgentemente, conscientização da população no que diz respeito à participação social enquanto um direito de todas as pessoas, independente de sua condição, reconhecendo seu mérito na luta pela não produção de desigualdades no campo da saúde.

Condições de Vida e de Trabalho

Mesodeterminantes, a categoria das condições de vida e de trabalho de pessoas com deficiência foi a de maior representação na literatura incluída nesta revisão, totalizando 19 artigos. Dentre os sete domínios que fazem parte desta camada, as pesquisas se vincularam a quatro: desemprego, serviços sociais de saúde, habitação e educação. Sendo o primeiro desses, tematizado com supremacia em relação aos demais.

De acordo com Anderson et al. (2013) às pessoas com deficiência sofrem desigualdades no campo da saúde advindas de diversos fatores. Por consequência, relatos de piores qualidades de vida são frequentes entre essa população, em relação à pessoas sem deficiência, uma vez que estar condicionado a essa experiência é vinculado a algo ruim, além de viver em condições precárias, menor educação e trabalho estar associado a maior predominância da deficiência (ABBOTT; CARPENTER, 2015; PÉREZ-HERNÁNDEZ et al., 2019; VAN CAMPEN; VAN SANTVOORT, 2013). Ademais, a defasagem na saúde e intervenções médicas limitam as participações sociais e o lazer (ABBOTT; CARPENTER, 2015), ainda que pessoas com deficiência utilizem mais os serviços médicos (LAMBERT et al., 2015).

Por contraponto, a pesquisa de Cocks et al. (2018) identificou relatos de pessoas com deficiência que reconhecem sua saúde como boa, ainda que essa seja impactada por outros domínios. Além disso, Simões e Santos, (2016), em estudo comparativo entre narrativas de pessoas com deficiência e seus cuidadores, apontam discordâncias no que diz respeito ao estado de saúde, visto que pessoas com deficiência reconhecem sua qualidade de vida em nível superior ao relatado pelos cuidadores. Esses achados reforçam

a importância de validar o sentimento dos participantes, além de enfatizar a importância da presença e participação desses nas avaliações de suas próprias qualidades de vida (SIMÕES; SANTOS, 2016).

No entanto, conforme citado, outros domínios influenciam a condição de vida dos sujeitos, como o acesso ao trabalho. Possuir um emprego está intimamente associado a melhores qualidades de vida, bem-estar, envolvimento social e inclusão de pessoas com deficiência (LYSAGHT et al., 2016; MCCONKEY et al., 2016; VAN CAMPEN; VAN SANTVOORT, 2013). Lysaght e colaboradores (2016) verificaram nas entrevistas com pessoas com deficiência intelectual e de desenvolvimento e/ou seus familiares, o sentimento de pertencer a sociedade, quando vinculados a ocupação formal.

Os autores também apontam barreiras ao seu acesso, como a falta de treinamentos, transportes e barreiras atitudinais, visto a dificuldade de encontrar serviços aptos a contratar pessoas com deficiência. Por esse motivo, os trabalhos não remunerados foram mencionados, apontando sua importância para aquisição de habilidades e participações sociais. Há diversas necessidades e interesses no que diz respeito ao trabalho, dependendo o lado que se pretende perceber. Assim, pessoas com deficiência continuam estando mais propícias ao desemprego em relação às pessoas sem deficiência, sendo a menor produtividade desses um dos motivos apontados (ABBOTT; CARPENTER, 2015; HAIDER et al., 2013; KELLY, 2013; LYSAGHT et al., 2016).

Produzir para o sistema, para o lucro, criou o que conhecemos hoje por capacitismo. O capacitismo, opressão sofrida pelas pessoas com deficiência, surge enquanto um projeto do capitalismo, em que enfatiza a deficiência por meio das capacidades produtivas do ser, desvalorizando as pessoas com deficiência e reconhecendo essa como inerentemente negativa (CAMPBELL, 2009).

Desta forma, o estudo de Frier et al. (2018), realizado com nove pessoas que adquiriram a deficiência física na idade adulta, apontou que todos os participantes relataram impacto negativo da condição da deficiência no emprego. Ainda, relacionando o ofício formal e a educação, McDonnall e Tatch (2021) apontam que pessoas com deficiência, com nível superior, estão mais propensas ao desemprego do que pessoas sem deficiência apenas com a formação de ensino médio. Colocando em pauta novamente a associação quanto ao preconceito relacionado à capacidade das pessoas com deficiência.

Para diminuir essa lacuna social é importante a conscientização de todos. Desta forma, Francis et al. (2013) propuseram um programa de capacitação para familiares e cuidadores de pessoas com deficiência apresentando a importância do trabalho regular na

vida deste público. Com sucesso, após a intervenção os participantes se mostraram interessados em incentivar o acesso aos empregos assalariados para pessoas com deficiência, reconhecendo sua importância social e individual.

Morar em casa própria, ou com um amigo, também foi um preditor positivo para conseguir um trabalho. MConkey e colaboradores (2016), em estudo comparativo com pessoas com deficiência intelectual que residiam em três tipos de acomodações diferentes: morar sozinho ou com um amigo; casa compartilhada com grupos de até seis pessoas; e casas de apoio; identificou que o primeiro tipo de habitação se apresentou mais favorável ao trabalho remunerado, bem como a prática de atividades físicas e estar engajado na comunidade. Parece que residir sozinho ou com um amigo impacta na condição de vida desse sujeito, de forma a qualificar essa e aprimorar sua saúde, segundo a compreensão dos DSS por meio do modelo de Dahlgren e Whitehead (1991).

Em pesquisa com jovens adultos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e outras condições de deficiência, como dificuldades de aprendizagem, deficiências intelectuais ou distúrbios emocionais, foi identificado que pessoas com TEA tiveram maiores chances de morar com os pais. Uma das causas apontadas foi a necessidade de cuidados contínuos, relacionados a cuidados parentais. Em adição, jovens adultos com TEA com maiores habilidades funcionais se apresentaram mais aptos a residirem de forma independente, além de ter melhores rendas (ANDERSON et al., 2014).

Em relação ao domínio da educação, ainda que pouco pesquisado na literatura incluída nesta revisão, este apresentou-se também para a produção da saúde. Sanetti (2017) aponta que o progresso educacional de crianças e jovens é influenciado por necessidades de saúde, como: educação em saúde, educação física e atividade física, ambiente e nutrição, acesso a serviços de saúde, serviços psicológicos, engajamento da família e da comunidade, por exemplo. Em conclusão, a autora indica que essas estratégias poderão ter um impacto significativo na saúde do estudante, e por consequência, em seus resultados de aprendizagem.

Conforme percebido, as intersecções que acompanham a vida de cada sujeito condicionam ainda mais sua experiência. Dessa forma, pessoas com deficiência visual e de origem indígena relatam desigualdades educacionais superiores àquelas com deficiência visual, não indígena. Esses achados estão relacionados a barreiras educacionais e atitudinais em relação a capacidade do sujeito assim como o conhecimento cultural acerca da condição da deficiência (BEVAN-BROWN; WALKER, 2013).

Ainda assim, Jimenez-Corona et al. (2015) buscando compreender, em estudo

comparativo, o predomínio de deficiência visual e seus fatores de risco associados, em populações rurais e urbanas no sul do México, identificaram que a experiência da condição da deficiência é mais frequente em populações rurais. Além disso, o predomínio de deficiência visual moderada esteve relacionado à pessoas com menor educação, analfabetos por exemplo, que sofrem marginalidades econômicas, e pessoas indígenas. Desta forma, fica explícito que os DSS, por meio das condições econômicas, sociais, de saúde e educacionais afetam a deficiência.

Em concordância, Friedman (2021) aponta a influência dos DSS no campo da saúde de pessoas com deficiência intelectual, afirmando que a cada melhoria dos DSS, como trabalho, renda, moradia e educação, é identificado diminuição desses à emergência hospitalar. Assim, compreender os domínios presentes na construção da condição de vida dos sujeitos, em especial de pessoas com deficiência, e instigar sua aquisição, acarretará na produção social de saúde desses.

Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais

A camada mais distal ao sujeito, de acordo com o modelo teórico utilizado, apresentou-se em oito estudos, com forte predomínio do campo socioeconômico. De acordo com Frier et al. (2018), em estudo realizado com pessoas que adquiriram a deficiência física na idade adulta, os participantes relataram que as condições socioeconômicas se apresentam enquanto componente central de maior impacto após aquisição da condição da deficiência. Os autores concluem isso, ao identificar a perceptível diminuição das perspectivas de acesso ao emprego, os quais confluem para a diminuição da renda dos indivíduos.

Pessoas com deficiência apontam que possuir renda superior intervém diretamente em melhor bem-estar subjetivo, comparado a pessoas sem deficiência (VAN CAMPEN; VAN SANTVOORT, 2013). Além disso, pessoas com deficiência intelectual ao relatarem que condições socioeconômicas baixas estão vinculadas à saúde subjetiva ruim, indicam associação direta entre fatores econômicos e saúde (COCKS et al., 2018). Posto isto, é assinalado que a estabilidade financeira antes da experiência da deficiência influencia a qualidade de vida após a aquisição da condição, em virtude da diminuição do acesso às atividades sociais, as quais impactam a qualidade de vida dos sujeitos (FRIER et al., 2018).

Barreiras econômicas afetam diversos outros domínios à saúde, como acesso à educação, por exemplo, e oportunidades de vida, como renda fixa. Por consequência, sem

uma ocupação formal as relações sociais pautadas por meio da sensação de ser produtivo são quebradas, de forma a perpetuar o estigma da exclusão e incapacidade de pessoas com deficiência para o trabalho. Sendo assim, a dependência financeira parental é apontada como fuga à opção de subsistência (GARTRELL et al., 2018).

Com maior vínculo materno, as situações de dependência perpassam as relações de cuidados, indicando a forte influência dos elos econômicos traçados por pessoas com deficiência e seus familiares. Sendo assim, os autores questionam as experiências que serão vivenciadas posteriormente por pessoas com deficiência, no momento em que seus responsáveis falecerem, apontando a necessidade de assumir o papel de protagonista da sua vida em todos os aspectos, inclusive o financeiro (GARTRELL et al., 2018). Em adição, pais com deficiência intelectual revelam que o risco à exposição de saúde, tal qual a saúde mental precária, pode estar relacionada a posição social que estes se encontram, bem como as adversidades ambientais (EMERSON; BRIGHAM, 2013).

Estudos incluídos nesta revisão apontaram também diferença significativa entre o número de pessoas com deficiência de acordo com o contexto (DEL BRUTTO et al., 2020; JIMENEZ-CORONA et al., 2015) uma vez que populações rurais e com condições socioeconômicas desfavoráveis obtiveram maiores índices de deficiência, em relação a populações urbanas (JIMENEZ-CORONA et al., 2015). Contudo, curiosamente e em contraponto, no estudo de Del Brutto et al. (2020) o único componente individual a não apresentar associação com a deficiência foi o fator econômico. Os autores justificam esse achado a partir da influência das relações sociais na condição da deficiência, de forma que esta pode superar os outros domínios.

Além disso, as escolhas por relações culturais e ambientais gerais favoráveis à condição da deficiência podem se mostrar significativas. Sandhu, Ibrahim e Chinn (2016) ressaltam em sua pesquisa com famílias turcas que viveram a migração, o impacto que as barreiras culturais e ambientais podem vir a ter na experiência da deficiência. Pais de crianças com deficiência intelectual apontam centralidade, dentre os diversos motivos para migração, a busca por ajuda para seus filhos, como oportunidades de acesso à educação, saúde e redes sociais. Embora centralidade na migração, nenhuma das famílias pesquisadas relatou participação ativa e envolvimento da criança com deficiência intelectual para a tomada de decisão.

Posto isto, é evidente na literatura consultada o impacto dos DSS para a aquisição e produção da saúde. No que diz respeito às condições socioeconômicas, culturais e ambientais gerais notamos supremacia de estudos relacionados a fatores econômicos,

uma vez que esse determinante se apresenta relacionado aos demais de forma única (FRIER et al., 2018). Sendo assim, é importante reforçar os direitos de acesso a todas pessoas, independente de sua condição, de forma a instigar os domínios integrantes para a produção social de saúde.

2.3.4 Considerações Finais da Revisão Integrativa

Nota-se que as pessoas com deficiência são negligenciadas no que diz respeito à produção de saúde, em razão do não acesso a diversos setores e direitos que são essenciais à vida social. Segundo os estudos investigados, os estilos de vida de pessoas com deficiência estão relacionados a maiores índices de depressão e menores índices de atividade física, em comparação às pessoas sem deficiência. Além disso, foi apontado que as redes sociais desses sujeitos são associadas a privações de acesso, como ao transporte acessível e ao voto. Ainda, verificou-se que as interações sociais, por meio das relações de amizade são insuficientes, de forma que estão relacionadas a estigmas negativos da deficiência. Foi identificado também que as participações sociais de pessoas com deficiência impactaram inversamente a procura ao pronto socorro.

No que concerne à camada das Condições de Vida e de Trabalho, camada com maior representatividade nos estudos analisados, percebe-se a preocupação com o campo do trabalho. Identificou-se que o trabalho assalariado se apresenta para além de um espaço de comércio, no sentido de representar um meio de inclusão e participação social das pessoas com deficiência. Estar empregado mostrou-se um fator favorável para melhorar o bem-estar subjetivo das pessoas com deficiência, de forma que estar empregado tem gerado sentimento de pertencimento social. No entanto, reconhece-se que as pessoas com deficiência têm menos oportunidades de emprego do que os seus pares sem deficiência. Em contrapartida, identificou-se que o nível de escolaridade aumenta as possibilidades de acesso ao emprego.

Os estudos indicaram que a camada das Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais esteve atrelada à camada anterior, uma vez que as condições socioeconômicas são relacionadas ao campo do trabalho. Constatou-se que adquirir uma deficiência tem impactado negativamente no acesso ao trabalho assalariado. É importante que seja mencionado que, dentre os estudos analisados, poucos foram realizados especificamente com pessoas com deficiência, dando preferência aos pais ou cuidadores. Esses dados revelam a importância de ações nos campos de acesso para com as pessoas com deficiência, revelando a urgência de políticas públicas que estimulem a vida social, por

meio de participações sociais, incentivo à espaços públicos de atividade física e a inserção ao campo de trabalho, reconhecendo que a saúde é produzida de forma multidimensional, como um direito de todos e dever de Estado.

3 CAMINHOS METODOLÓGICOS

3.1 BASE FILOSÓFICA E CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A presente pesquisa se fundamenta por meio do paradigma interpretativo e abordagem qualitativa, visto que se pauta na compreensão dos DSS pelos estudantes com deficiência. Segundo Rehman e Alharthi (2016) as pesquisas interpretativas entendem que os indivíduos interagem entre si, conferindo significados a diferentes fenômenos sociais, compreendendo a realidade através de construção social, de forma subjetiva e ampla, ainda, as pesquisas qualitativas pretendem compreender o objeto de estudo, investigando valores, crenças e atitudes (BOTELHO; CRUZ, 2013).

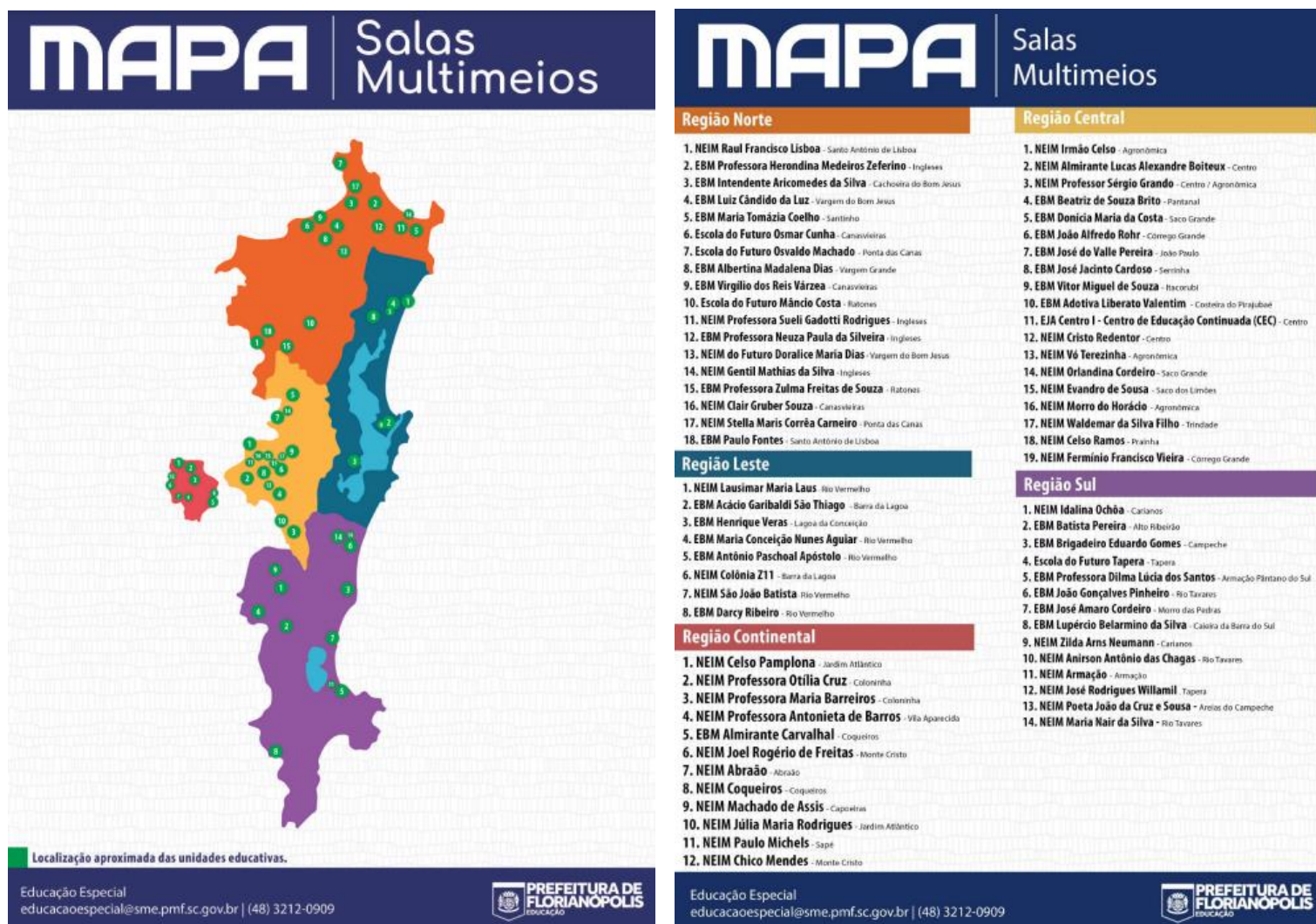
De acordo com os objetivos, essa pesquisa apresenta caráter descritivo exploratório, uma vez que se pretende conhecer e compreender o fenômeno estudado, Determinantes Sociais de Saúde na vida de estudantes com deficiência. Segundo Gil (2002, p.42) “as pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.”

3.2 CONTEXTO DA PESQUISA

Atualmente o município de Florianópolis conta com a presença de 124 unidades de ensino (FLORIANÓPOLIS, 2023), distribuídas em Educação Infantil (85), Ensino Fundamental (39) e unidades que atendem as duas modalidades. Além dessas, o município conta também com 27 unidades educativas que atendem a Educação de Jovens, Adultos e Idosos (EJA), distribuídos em sedes e polos, pelas cinco regiões da cidade.

Dentre as 124 instituições que atendem a Educação Infantil e o Ensino Fundamental, 69 são escolas polo (Figura 5) e 55 são de abrangência (não polo), as quais são atendidas por unidades de ensino polo mais próximas. A definição de unidades polo se dá devido a presença da Sala Multimeios na instituição. Cada escola polo possui em seu interior uma sala específica, denominada de Sala Multimeios, bem como um corpo profissional especializado, para atender os estudantes com deficiência e altas habilidades e superdotação. Nesses ambientes são atendidos tanto os estudantes das próprias escolas polo, quanto os estudantes de unidades de abrangência próximas, as quais não possuem Sala Multimeios na própria instituição, fazendo uso da sala nas unidades polo mais próximas. Os atendimentos aos estudantes acontecem sempre no contra turno escolar, e os professores também são assessorados pelos responsáveis das Salas Multimeios.

Figura 5 - Mapa Salas Multimeios



Fonte: Florianópolis (2024).

A princípio, a nossa intenção era de realizar a pesquisa tanto em unidades de ensino polo e unidades de abrangência, para que analisássemos se a diferença nesses dois modelos de escola poderia influenciar nos DSS na vida desses estudantes. No entanto, ao realizar as coletas algumas unidades, anteriormente sorteadas, não atenderam à alguns critérios de inclusão, como a presença de estudantes com deficiência no oitavo ou nono ano. Sendo assim, a pesquisa foi realizada em sete escolas municipais, sendo duas representantes da região Norte, duas representantes da região Leste, duas representantes da região Sul, uma representante da região Continental, e nenhuma representante da região Central, visto que as unidades desta região não atenderam aos critérios de inclusão pré estabelecidos; todas elas unidades polo de ensino. A escolha das instituições participantes foi realizada por aleatorização, com o auxílio do sítio eletrônico “<https://sorteador.com.br/>”.

A pesquisa realizada em quase todas as regiões teve como objetivo traçar perspectivas e compreender como o contexto global pode, ou não, interferir nas experimentações da deficiência. Todas as unidades municipais compuseram a listagem que subsidiou o processo de aleatorização. Essa escolha se deu em conjunto com a Rede Municipal de Educação, em especial com a Secretaria de Educação Especial, tendo essa se comprometido com o acompanhamento e apoio ao desenvolvimento da pesquisa, ficando estabelecido que ao final todas as partes envolvidas receberão as devolutivas quanto aos resultados do estudo.

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram do estudo 13 estudantes com deficiência, com idades entre 13 e 16 anos, sendo 9 meninos, uma menina, um identificado com o gênero não binário, e dois não sabem, regularmente matriculados no oitavo ou nono ano do Ensino Fundamental II, em instituições da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis, selecionados de forma intencional pela coordenação escolar. Quanto a condição de deficiência dos participantes, nosso objetivo foi manter aberto para todas as condições, ampliando as possibilidades e identificando as diferentes vivências da deficiência. No entanto, ao solicitarmos aos responsáveis pelas unidades que indicassem dois estudantes do oitavo ou nono ano do Ensino Fundamental II, percebeu-se o predomínio de indicação de estudantes autistas e/ou com deficiência intelectual, sendo que dos 13 entrevistados, apenas um tem deficiência física, e um tem deficiência visual, os outros 11 são estudantes autistas e/ou com deficiência intelectual (quatro autistas; cinco com deficiência intelectual; dois com autismo e deficiência intelectual). A predominância dessas condições de deficiência tem relação direta com a quantidade dessas dentro das escolas, uma vez que tem se percebido o aumento de estudantes autistas e/ou com deficiência intelectual no ambiente escolar, conforme a figura 6. Com isso, defendemos a importância de ouvir esses estudantes, percebendo as realidades por meio de suas próprias percepções, e não por meio de percepções outras sobre as suas realidades, as quais tem tido predomínio nas pesquisas científicas.

Figura 6 - Número de estudantes com deficiência por nível de ensino



Prefeitura Municipal de Florianópolis
Secretaria Municipal de Educação
Gerência de Educação Especial

NÚMERO DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA POR NÍVEL DE ENSINO - Dados 2 Semestre 2022

Nível de Ensino	Auditiva		Visual			Surdocegueira	Intelectual	Motora - Física		Múltipla	TEA	AH/S	Em avaliação	Em observação	TOTAL
	PT	PP	Cego	Monocular	BV			PC	Outros						
Educação Infantil	6	5	1		3		52	18	27	11	643	3	250	349	1368
Ensino Fundamental	6	14	1		19		167	34	42	53	513	86	151	192	1278
EJA		3					9			2				4	18
TOTAL	12	22	2		22	0	228	52	69	66	1156	89	401	541	2660

PT = Perda Total

PP = Perda Parcial

BV = Baixa Visão

PC = Paralisia Cerebral

TEA = Transtorno do Espectro Autista

AH/S = Altas Habilidades/Superdotação

Fonte: Florianópolis (2024).

Em relação aos tipos de deficiência inseridos no Ensino Fundamental, a quantidade de estudantes participantes nesta pesquisa, por condição de deficiência, teve a seguinte representação: deficiência visual (5%); deficiência física (1,31%); deficiência intelectual (2,99%); autismo (0,77%); deficiência múltipla (3,77%). Vale reforçar ainda a grande parte dos estudantes que estão em avaliação ou observação, representando 26,83% do total de estudantes com deficiência do Ensino Fundamental.

É importante mencionar também, que, apesar de ser solicitado dois estudantes por unidade, duas unidades indicaram apenas um estudante, por não haver outro que se encaixasse nos critérios de inclusão estabelecidos para esta pesquisa, e outra instituição indicou três estudantes, ampliando as possibilidades de conversa. A escolha desta etapa de ensino se deu em decorrência da faixa etária, que tende a possibilitar melhor compreensão dos temas abordados na entrevista. Os estudantes participaram de entrevistas semiestruturadas acerca das relações dos DSS em suas vidas, com foco nas camadas: Estilo de Vida dos Indivíduos; Redes Sociais e Comunitárias; Condições de Vida e de Trabalho; e Trabalho dos Pais.

É oportuno salientar que os participantes do estudo foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e foram formalmente convidados a participar por meio da assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Por serem menores de idade, os responsáveis também assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E NÃO INCLUSÃO

Foram critérios para a inclusão no estudo: ser estudante com deficiência (física, intelectual leve, auditiva, visual, autistas nível de suporte 1 ou deficiências múltiplas), com diagnóstico, do Ensino Fundamental II, oitavo ou nono ano; entregar o TCLE e TALE assinados no dia identificado; e participar da entrevista. O único critério para a não inclusão no estudo foi recusar ou abandonar a pesquisa em qualquer momento.

Neste estudo não nos referimos as pessoas autistas como pessoas com Transtorno do Espectro Autista por entender que, segundo ativistas da área, o termo “transtorno” está fortemente vinculado ao caráter médico, submetido enquanto algo ruim, pejorativo e que necessita de cura, e não uma condição do sujeito. A definição do termo autistas está de acordo com o estudo de Kenny et al. (2016), em que percebeu a preferência da utilização do termo pela própria comunidade autista.

3.5 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas com os estudantes com deficiência oriundos das diferentes instituições de ensino aleatorizadas. Gil (2002) afirma que as entrevistas semiestruturadas, ou parcialmente estruturadas, são aquelas em que o entrevistador medeia a conversa através de seus pontos de interesse.

As entrevistas seguiram uma matriz elaborada anteriormente à entrada ao campo, avaliada por especialistas na área e aplicada em dois estudos piloto, destacando os pontos de interesse da pesquisa. O instrumento de coleta, Matriz Analítica de Entrevista (Apêndice A), foi organizado por meio de blocos de perguntas, referente às camadas dos Estilos de Vida e Redes Sociais, bem como à cinco dos sete domínios presentes na camada das Condições de Vida e de Trabalho dos DSS, do modelo fundamentador da pesquisa, objetivando compreender esses domínios, e suas camadas anteriores. Além disso, sua construção teve como base a versão brasileira do questionário Estilo de Vida Fantástico, bem como outros estudos em que foram realizadas entrevistas e tiveram como foco os DSS e a teoria de Dalgren e Whitehead (1991), oriundos de um projeto de pesquisa intitulado “Determinantes Sociais da Saúde em Pessoas com Deficiência, Famílias e Rede de Apoio no Cenário Rural: Múltiplas Vulnerabilidades” da Universidade Federal de Santa Maria (FUSSINGER, 2019; RAIMUNDI, 2019). Contudo, nenhum desses estudos foi desenvolvido com escolares. Ao final, a versão foi avaliada e aprovada por especialistas da área. Além disso, após a Matriz Analítica de Entrevista estar concluída,

foi elaborado um Roteiro de Entrevista, buscando alinhar os pontos traçados na Matriz em formatos de perguntas norteadoras a serem realizadas, auxiliando no processo de coleta dos dados.

3.6 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Inicialmente foi realizado contato preliminar com a Secretaria de Educação do Município de Florianópolis, por meio da Gerência de Formação Continuada e Secretaria de Educação Especial, com a pretensão de articular os interesses da pesquisa com os da Secretaria. Posteriormente o projeto de pesquisa foi encaminhado à apreciação da Rede de Ensino de Florianópolis para fins do fornecimento de carta de aceite (Anexo E). Ato contínuo, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos, por meio da Plataforma Brasil sob protocolo nº. 5.277.328 (Anexo F). Após a confirmação favorável do Comitê de Ética, o documento com a autorização deste foi encaminhado novamente à Secretaria, para que, com todas as autorizações em mãos, pudesse ser iniciado o primeiro estudo piloto, seguido da aleatorização e o contato com as unidades educativas.

O primeiro estudo piloto da pesquisa teve a intenção de aprimorar e refinar os objetivos, bem como sua condução. Foi realizado uma única entrevista semiestruturada com um estudante do nono ano, com deficiência intelectual, de uma unidade polo municipal, escolhida por conveniência da pesquisadora. Após realização, os dados foram analisados, pontuando as potências e fraquezas do estudo. Com isso, a Matriz Analítica de Entrevista sofreu alterações, o que demandou a realização de um segundo estudo piloto. Este foi realizado em um ambiente não escolar, com um adolescente com baixa visão. Esta segunda entrevista teve como propósito a definição das perguntas e melhor qualidade de sua condução.

Após isto, realizou-se a aleatorização das unidades escolares. Este processo aconteceu por meio do sítio eletrônico “<https://sorteador.com.br/>”. Após isto, os nomes das escolas definidas por meio do sorteio foram enviadas à Gerência de Formação Continuada, a qual cedeu o ofício autorizando a entrada da pesquisa à unidade, reconhecendo a autoridade da mesma em todo o processo do estudo. Durante esta etapa, percebeu-se a necessidade de realizar novamente a aleatorização das unidades, sendo realizada em três etapas diferentes, visto que as unidades sorteadas na primeira e segunda etapa não atendiam aos critérios definidos.

Em seguida, com as unidades devidamente definidas, foi realizada uma primeira

visita às instituições selecionadas para que houvesse uma conversa com a equipe pedagógica, com o objetivo de apresentar a proposta e salientar a relevância do estudo. Com a concordância da unidade, cada instituição ficou responsável pela indicação dos estudantes para a entrevista, além da entrega dos TCLE e TALE, a fim de obter consentimento para que fosse dado início ao estudo.

As entrevistas foram realizadas com os estudantes com deficiência nas próprias unidades dos escolares. A intenção inicial do estudo, seria de realizar todas as entrevistas de forma individualizada, contudo, em duas unidades a direção solicitou a presença da professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE), no entanto, não foi perceptível que esta presença tenha influenciado durante a conversa. Ainda, uma unidade de ensino, solicitou que a entrevista com os três estudantes acontecessem de forma conjunta, visto que essa ocorreu no primeiro dia de férias dos mesmos.

Todas as entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, treinada preliminarmente, e foram agendadas previamente. Essas aconteceram durante dois meses, sendo realizadas em uma sala específica e familiarizada pelos estudantes, facilitando seu acesso e participação na pesquisa. Antes do início de toda entrevista, foi feita uma conversa inicial com os estudantes, expondo os objetivos e importância daquele momento, a fim de deixá-los à vontade. As entrevistas tiveram tempos relativos, dependendo do desenrolar da conversa, variando entre 22 minutos à 1h05min, sendo todas gravadas com o auxílio de um gravador de voz de celular Iphone 8 Plus. Para melhor compreensão das perguntas, em especial para os estudantes com deficiência intelectual, foram realizadas algumas estratégias na condução das entrevistas, reconhecidas na literatura (BEAIL; WILLIAMS, 2014; CAMBRIDGE; FORRESTER-JONES, 2003; COONS; WATSON, 2013; CORBY; TAGGART; COUSINS, 2015; MCFARLAND et al., 2024; SIGSTAD; GARRELS, 2018), como a adaptação das perguntas para formas objetivas e concretas, flexibilidade durante a entrevista, repetição das falas e tentativa de maior confiança e bom relacionamento entre o(a) participante e a pesquisadora.

Como relato pessoal, reafirmo a importância de realização de pesquisas qualitativas, em especial com entrevistas, com pessoas com deficiência, dando espaço, ouvindo e percebendo as suas reais necessidades. Foi perceptível ainda, a relevância do momento inicial de explanação e interação com os participantes, validando sua participação e fazendo com que os mesmos pudessem se sentir confiantes comigo, de forma a compartilhar suas vivências e experiências.

3.7 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS

Os dados alcançados com esta pesquisa foram analisados através de Análise de Conteúdo, por meio da categorização de temas em comum. De acordo com Bardin (1977), a Análise de Conteúdo deve passar por três diferentes fases, sendo elas: a pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Segundo Silva, Gobbi e Simão (2005), a primeira fase consiste na organização do trabalho, uma espécie de esquema que, embora bastante definido, seja flexível. A segunda fase é marcada pelo levantamento dos dados determinados na primeira fase, e por fim, na terceira e última fase, o autor realizará a interpretação dos conteúdos anteriormente levantados, visando torná-los significativos.

No que diz respeito a pré- análise, esta foi representada por meio das transcrições na íntegra de cada entrevista, em documentos individuais. As transcrições das entrevistas levaram em média 50 horas e resultaram em 219 laudas. Em seguida, deu-se início ao processo das Leituras Flutuantes, em que consistiu na leitura e releitura das mesmas, realizando apontamentos e comentários que chamassem a atenção. Esse processo aconteceu quatro vezes, totalizando aproximadamente 16 horas. Explorando o material, após as Leituras Flutuantes, iniciou-se o que chamamos de Codificação por Temática. Essa etapa consistiu na identificação das temáticas da pesquisa em cada uma das entrevistas. Cada parte da entrevista foi pintada de uma cor, referente a temática a qual dizia respeito, conforme a Figura 7. Seguindo, foi elaborado um documento específico para cada temática, unindo as entrevistas por categorias temáticas (Figura 8).

Figura 7 - Exemplo Codificação por Temática – na entrevista

Entrevistadora: Entendi. E nessa perspectiva então, Bel, tu sentes que a tua escola tem acessibilidade suficiente pra atender a tua condição de deficiência? Ou não?
Acessibilidade de forma geral, tá?! Estrutural, atitudinal, enfim...
Entrevistado: Pra mim?

Entrevistadora: É, pra tua condição de deficiência, pra ti.
Entrevistado: Já foi pior, mas agora tá mais de boa porque eu também não tô pedindo tanta ajuda mais. Eu tô ficando mais na minha, preferir não pedir mais ajuda pra ninguém.

Entrevistadora: Por quê?
Entrevistado: Porque se eu pedi... eu acho que o problema sou eu, não é ela assim. É... eu não sei.

Entrevistadora: Em que sentido assim. Como assim o problema ser tu?
Entrevistado: Tipo, de eu não querer falar com ninguém, por exemplo.

Entrevistadora: Entendi, tu se sentes mais confortável assim então?!

Entrevistado: Sim. Eu só queria um espaço que ninguém entre, e eu fique lá, quietinha.

Entrevistadora: Que nem teu quarto.
Entrevistado: É. Sim. Mas eu acho que... quando o assunto sou eu, na parte de deficiência, eu sou mais excluída nisso. Porque parece que eu, que o meu autismo, por exemplo, ele é tão leve, que eu pareço uma pessoa normal assim. Eles vêm isso sabe?! "Ah, eu não percebi o teu autismo". Então eu não vou deixar tu sair da sala pra se regular. Teve até um dia que uma professora... eu pedi pra sair. E outra amiga. Não, essa amiga mesmo. Ela também saiu, porque tava com dor, alguma coisa. Aí ela perguntou alto, chamando atenção de todo mundo, "in quer sair porque tá passando mal, ou por causa dela?". Dai já começaram a pegar no meu pé, sabe?! As pessoas da minha sala começaram a pegar no meu pé. E isso desencadeou outra crise. Aí eu tive que sair da sala urgente, sabe?!

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Figura 8 - Exemplo Codificação por Temática

ENTREVISTA 1

Entrevistadora: e o que tu gostas de fazer no seu dia a dia?
Criança: su gosto de jogar bola, gosto... de mexer no meu celular.
Entrevistadora: mexer no celular?
Criança: sim
Entrevistadora: passa quanto tempo mais ou menos no celular, por dia?
Criança: por dia? agora como eu estudo o dia inteiro só na parte da noite. Que mexo no celular, só na parte da noite, depois que saio da escola.
Entrevistadora: e mais ou menos quantas horas, sabes mais ou menos?
Criança: ah, umas 3 horinhas porque ainda tenho que tomar banho e dormir.
Entrevistadora: e você assiste televisão?
Criança: é só de vez em quando
Entrevistadora: menos tempo que o celular então?
Criança: é, uhum.
Entrevistadora: mais ou menos quanto tempo, você sabe quanto tempo?
Criança: a quando eu assisto é mais ou menos 1 horinha.
Entrevistadora: então você gosta de jogar bola, mexer no celular o que mais você gosta de fazer no dia a dia?
Criança: a gosto de cozinhar quando estou em casa.
Entrevistadora: gosta de cozinhar? E em esporte assim, só futebol?
Criança: a eu joga vôlei, mas não sou meio bom jogando vôlei

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Após Codificação por Temática, iniciou-se o que definimos como Codificação por Categorias (Figuras 9 e 10). Neste documento, específico por cada área temática, as categorias foram subdivididas por perguntas, expondo as respostas de cada entrevistado. Por fim, foram organizados Quadros, também codificados por pergunta, no entanto, neste documento as respostas foram unidas em categorias comuns, conforme apresentado pela Figura 11. Foram organizados 78 quadros. Os quadros serviram como um facilitador no processo de agrupamento das respostas comuns e na visualização para posterior discussão dos dados. Ao finalizar o processo de Análise de Conteúdo, as informações foram discutidas e refletidas com a sustentação teórica referente, a fim de responder os objetivos traçados pela pesquisa.

Figura 9 - Exemplo 1 Codificação por Categorias

CODIFICAÇÃO – CATEGORIAS DE ANÁLISE DO ESTILO DE VIDA

O QUE GOSTA DE FAZER?

- E1:** eu gosto de jogar bola, gosto... de mexer no meu celular.
E1: a eu jogo vôlei, mas não sou meio bom jogando vôlei
E2: é mais trabalhar né.
E2: Eu saio né
E2: Festa, praia.
E2: Gosto de futebol.
E3: Ah, fico vendo vídeo em casa, jogando...
E3: Fico jogando no celular mesmo.
E3: Ah, fico vendo TV, coisa...
E3: Não [gosta de brincar na rua].
E4: Jogar bola.
E4: Jogar bola e só. E o karatê e o futebol só.
E4: Não brinco de nada, fico só no celular [em casa].
E5: Ah, eu gosto de andar de bike, mexer no telefone, de vez em quando estudar, quando tem atividade, outras coisas mais...

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Figura 10 - Exemplo 2 Codificação por Categorias

CODIFICAÇÃO – CATEGORIAS DE ANÁLISE DA PERCEPÇÃO SOBRE A DEFICIÊNCIA

O QUE É DEFICIÊNCIA?

- E1:** tipo uma pessoa que precisa de ajuda, precisa de alguma pessoa no lado.
E1: sim [precisa de apoio].
E2: Deficiência é uma pessoa que não consegue fazer muitas coisas. É tipo, depende de alguém.
E3: Pessoa em cadeira de rodas, essas coisas. Ou outras coisas.
E3: Deficiência é uma pessoa não consegue escutar, pessoa não consegue falar... tudo.
E3: É, que não consegue enxergar também.
E4: Tipo é uma pessoa que tem um pouco de atraso em alguma coisa. Tipo eu tive um pouco de atraso no estudo, daí, daí eu tive que, daí foi isso, daí eu tive meio que um atraso no estudo. Daí foi comprovado que eu tenho isso. Mas é tranquilo, eu não ligo não.
E5: Aí, Deus... Bom, uma pessoa com deficiência, é uma pessoa que, não sei explicar direito, é...
E5: É, não tá saindo. Ah tá. Uma pessoa deficiente, é... tipo, eu sou um pouco né, tipo não sei muito escrever, nem a ler. Mas alguns eu sei ler né. Tipo, tem uma amiga minha que é da escola aqui, a Maria Luiza, ela é bem esperta. Muito esperta. Ela sabia tudo, matemática... mas eu, eu tenho um probleminha de, de, esquecimento né. A pessoa fala pra mim, mas eu esqueço depois né. Não sei, eu esqueci. Aí eu não sei o que fazer para

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Figura 11 - Quadros Codificados por Pergunta

ESTILO DE VIDA		
O QUE GOSTA DE FAZER?		
ESPORTES	TECNOLOGIA	OUTROS
<p>E1: Eu gosto de jogar bola (...).</p> <p>E1: Ah eu jogo vôlei, mas não sou meio bom jogando vôlei.</p> <p>E1: Caminhar, eu vou pedalar.</p> <p>E2: Gosto de futebol.</p> <p>E4: Jogar bola.</p> <p>E4: Jogar bola e só. E o karatê e o futebol só.</p> <p>E5: Ah, eu gosto de andar de bike (...).</p> <p>E6: Algumas vezes, de manhã, antes de vir pra cá, eu faço beach tennis, aí eu venho pra escola e depois eu faço zumba. Ou seja, depois daqui eu tenho zumba. Que é das 19h até as 20h. De manhã, quinta e terça eu tenho zumba também né.</p> <p>E7: Mas como eu tinha dito, se eu faço alguma coisa fora do computador. Eu tenho bicicleta, as vezes eu saio de bicicleta com o Kauan...</p> <p>E11: (...) andar de bicicleta, que eu ando muito. E é isso.</p>	<p>E1: (...) gosto... de mexer no meu celular.</p> <p>E3: Ah, fico vendo vídeo em casa, jogando...</p> <p>E3: Fico jogando no celular mesmo.</p> <p>E3: Ah, fico vendo TV, coisa...</p> <p>E4: Não brinco de nada, fico só no celular [em casa].</p> <p>E5: (...) mexer no telefone, de vez em quando estudar, quando tem atividade, outras coisas mais...</p> <p>E7: É, sim [usar o computador] haha. Eu posso citar. Porque eu meio que nasci meio com a cara na tela. Ai agora isso sai. Eu tenho que superar isso. Tenho que começar a sair mais. Mas eu saio, eu levo o meu cachorro pra passear. Eu já citei ali, eu cozinho, eu deito e assisto uma série, pra sair. Mas uma coisa que eu tô fazendo agora é estudar para a <u>FloripaTec</u>, conhece?</p> <p>E8: Eu gosto bastante de música, escuto música toda hora assim... vejo bastante filme... assim, não... essa é a minha rotina, gosto de entretenimento assim.</p> <p>E10: O que eu mais gosto de fazer no meu dia a dia é: eu gosto de ler, normalmente eu leio mais no meu celular.</p> <p>E11: É. E eu gosto de mexer no celular (...)</p> <p>E12: Jogar.</p> <p>E12: <u>FreeFire</u>.</p> <p>E12: Eu também gosto de ver vídeos pra caramba. Eu, o que que eu mais faço, jogar e ver vídeo.</p> <p>E13: Vê vídeo, e também vê meu Instagram.</p>	<p>E1: Ah, gosto de cozinhar quando estou em casa.</p> <p>E2: É mais trabalhar né.</p> <p>E2: Eu saio né</p> <p>E2: Festa, praia.</p> <p>E9: Eu gosto de cozinhar, e também pintar ... E no verão eu vou fazer trufas pra vender, que eu amo trufa. Aí eu vou fazer pra vender.</p> <p>E10: O que eu mais gosto de fazer no meu dia a dia é: eu gosto de ler, normalmente eu leio mais no meu celular.</p> <p>E10: Gosto de desenhar, bastante.</p>

Fonte: Elaborado pela autora (2023).¹

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa iniciou apenas após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEPESH, da UFSC, via Plataforma Brasil, sob o parecer nº 5.277.328, e foi realizada de acordo com as normas vigentes da resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/CHS nº. 466/2012) além do aceite da Gerência de Formação Continuada do município, da Secretaria de Educação Especial, da unidade escolar, e da assinatura do TALE dos estudantes participantes e TCLE de seus responsáveis.

Os estudantes participantes da pesquisa e seus responsáveis foram previamente comunicados acerca dos objetivos e de como ocorreriam todas as etapas, a fim de esclarecer quaisquer dúvidas frente ao estudo. Todos os participantes tiveram autonomia para desistir da pesquisa, independente do momento em que esta se encontrava.

¹ Para acessar todos os Quadros Codificados por Pergunta, acessar o QR CODE ao lado.



4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta os resultados da pesquisa, contemplando os objetivos específicos da dissertação, bem como a discussão dos mesmos, de forma paralela. Inicialmente será apresentada a caracterização dos estudantes com deficiência participantes. Em seguida, será realizada a apresentação e discussão dos dados referente a percepção dos escolares acerca da saúde e de deficiência. Por fim, serão discutidos os dados relacionados as camadas do modelo teórico dos DSS, escolhido para este estudo, conforme estabelecido pelos objetivos específicos. É importante mencionar que, embora a discussão dos dados tenha sido organizada por cada camada do modelo, não podemos perder de vista que as mesmas são interligadas entre si, de forma que estas se relacionam impactando umas as outras, por meio de interconexões. Ainda, fazemos ressalva que a análise e discussão se deu em conjunto, como representada pelo grupo, contudo reconhecemos que os DSS são relacionais a cada indivíduo.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Foram analisadas 13 entrevistas semiestruturadas, realizadas com 13 estudantes com deficiência, os quais frequentavam o oitavo ou nono ano, do Ensino Fundamental II. As idades dos participantes variaram entre 13 e 16 anos. Dentre os participantes, notou-se a superioridade de estudantes do sexo masculino (n=9). Dois estudantes afirmaram não saberem em qual gênero se encaixam (E9; E10), e ainda, um outro estudante se identificou com o gênero não binário (E8), conforme descrito na Tabela 2.

Tabela 2 - Caracterização dos participantes

IDENTIFICAÇÃO	IDADE	GÊNERO ²	TIPO DE DEFICIÊNCIA
E1	15 anos	Masculino	Deficiência Intelectual
E2	16 anos	Masculino	Deficiência Intelectual
E3	14 anos	Masculino	Deficiência Física e Deficiência Intelectual
E4	15 anos	Masculino	Autismo e Deficiência Intelectual
E5	15 anos	Masculino	Deficiência Intelectual
E6	13 anos	Feminino	Deficiência Intelectual
E7	14 anos	Masculino	Autismo
E8	13 anos	Não binário	Autismo
E9	14 anos	Não sabe	Autismo
E10	16 anos	Não sabe	Autismo
E11	15 anos	Masculino	Deficiência Visual (Baixa Visão)
E12	15 anos	Masculino	Deficiência Física
E13	16 anos	Masculino	Deficiência Intelectual

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Em relação ao tipo de deficiência, é notória a maioria de estudantes autistas, e/ou com deficiência intelectual entre os participantes (n=10). Dentre os 13 participantes 38,4% são estudantes com deficiência intelectual; 30,7% estudantes autistas; 7,69% estudantes com deficiência visual; 7,69% estudantes com deficiência física; 15,3% estudantes com deficiência múltipla.

Quanto a superioridade de estudantes autistas, e/ou com deficiência intelectual este fato foi justificado, primeiramente, em razão do número de estudantes com essas condições de deficiência serem mais frequentes no ambiente escolar regular. De acordo com os dados do Censo Escolar de 2022, a quantidade de estudantes com deficiência intelectual matriculados é de 914.467, seguido de 429.521 estudantes autistas (INEP, 2023). Contudo, a preferência e seleção desses estudantes foi revelada também no momento em que foi solicitado à coordenação escolar a escolha dos estudantes para participarem do estudo. De acordo com os profissionais, os estudantes autistas, nível de

² As questões relacionadas ao gênero dos participantes foram selecionadas de acordo com a definição feita por eles durante a entrevista. Contudo, não é possível identificar o quanto a condição da deficiência, em especial os com deficiência intelectual, afetou na resposta da pergunta. Ou ainda, se todos entendem o que é definido enquanto gênero.

suporte 1, e/ou estudantes com deficiência intelectual leve responderiam com maior coerência as questões do estudo, limitando para as outras condições.

4.2 AS PERCEPÇÕES DE SAÚDE E DE DEFICIÊNCIA DOS ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA

Perceber como os estudantes compreendem a sua saúde e como se compreendem, por meio da relação da deficiência, tem valor representativo no processo de autocompreensão e autorreconhecimento do sujeito, e no entender o outro. Ouvir os escolares com deficiência, especialmente na fase da adolescência, momento importante de constituição e descoberta da identidade, com uma escuta ativa, é importante para o processo de construção de consciência de um conhecimento sobre si e sobre os direitos que o corpo que eu pertença possui. Ouvir os estudantes e compreender as suas percepções sobre saúde e sobre deficiência é entender para poder agir.

É por meio da pesquisa COM as pessoas com deficiência que poderemos nos aproximar das vivências e, caso necessário, apresentar novas perspectivas, para que possamos pensar e construir ações efetivas no acesso à direitos essenciais. Glat e Pletsch (2009) destacam a importância de ouvir com atenção e perceber as realidades experienciadas no processo de compreensão das realidades para a criação de propostas reais. Sobretudo, este viés permite ao pesquisador se aproximar de forma íntima ao sujeito investigado, se desvincilhando de seus próprios conceitos e percepções, muitas vezes estereotipadas, reconhecendo as representações pelos próprios sujeitos.

4.2.1 Como eu percebo a minha saúde?

De acordo com os estudantes entrevistados, pôde-se perceber que a maior parte percebe a sua saúde como boa (n=9), assim como os achados do estudo de Cocks et al. (2018), realizado com pessoas com deficiência intelectual, em que os mesmos também caracterizaram a sua saúde como boa. Os estudantes dessa pesquisa, justificaram essa compreensão por meio da **não aquisição de doenças**, principalmente, como mostra os relatos de E3, E4 e E12. Ainda, quatro estudantes percebem a sua saúde como mediana, atribuindo isso a falta de exercícios físicos, ou pela alimentação excessiva de alimentos não saudáveis.

Hm, ah, porque eu sempre tô bem, tudo... **Não tô doente**, nada (E3).

Depende. Tipo, a minha saúde é boa, mas eu tenho problema. Quando veio o COVID, eu peguei e fiquei internado, afetou

meu pulmão. Eu tive que ficar internado. Mas é de boa. **É bem difícil eu ficar doente** (E4).

A minha saúde é bem boa. Porque a minha irmã ficou doente, minha mãe ficou doente, meu pai ficou doente, eu fui o único lá em casa que **não fiquei doente** (E12).

A compreensão de saúde por meio do conceito saúde-doença ainda é bastante enraizada na cultura, mesmo que haja uma crescente de autores que questionam e criticam este conceito. O conceito de saúde adotado pela OMS em 1948, em que define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade” (WHO, 1948), de início, foi um importante marco no reconhecimento da saúde, por ter incluído os domínios físico, mental e social em sua definição (HUBER et al., 2011; SVALASTOG et al., 2017). No entanto, esta concepção de saúde tem sido criticada por se entender que é impossível alcançar um estado de completo bem-estar físico, mental e social durante toda a vida, visto as influências dos determinantes sociais na saúde (KRAHN et al., 2021).

Outra justificativa, de acordo com autores, diz respeito àquelas pessoas que adquiriram doenças crônicas ao longo da vida. Durante anos se entendeu que as doenças crônicas poderiam ser associadas à morte, contudo os padrões de doenças mudaram, e passou-se a perceber os diferentes motivos que influenciam nas gerações dessas, sob a intervenção de medidas de saúde pública. Dessa forma, atingir um “estado completo” é irreal, no entanto é viável que se alcance um equilíbrio entre o estado de saúde possível, gerenciável e adaptável (HUBER et al., 2011; KRAHN et al., 2021).

A definição da OMS, centrada no conceito de atingir um estado completo de saúde, define as pessoas com deficiência como doentes. Este conceito ignora a capacidade do ser de confrontar, de forma autônoma, as adversidades cotidianas, sem acreditar na sua competência de operar com satisfação e bem-estar, justificada pela deficiência (HUBER et al., 2011). Esta compreensão parece estar vinculada ao modelo médico da deficiência, assinalando as incapacidades do sujeito e considerando a condição de deficiência como doença. Em contrapartida à isso, é válido destacar que nenhum dos estudantes entrevistados relacionou a sua condição de saúde com a sua condição de deficiência, de forma a reforçar que deficiência não é sinônimo de doença (LEKGANYANE et al., 2019).

Ao compreender isso, percebemos as insuficiências que este conceito apresenta. Autores têm defendido a ideia de que a saúde deve ser compreendida como “o equilíbrio dinâmico do bem-estar físico, mental, social e existencial na adaptação às condições de vida e ao meio ambiente” (KRAHN et al., 2021, p. 2-3). Dessa forma, reafirmamos que

a saúde é multidimensional e influenciada por fatores pessoais, sociais e ambientais. É imperativo compreender a saúde por meio de um conceito que abarque as individualidades e considere as relações que interferem na produção da saúde, de forma contínua, dinâmica, cotidiana e relacional.

Perceber a deficiência de forma distinta à doença não exige que os poderes públicos não realizem políticas voltadas à este público, pelo contrário. Políticas públicas pensadas, reforçadas e executadas de forma exitosa, são necessárias. Para atingir este fim, é importante a identificação global do termo saúde, bem como do termo deficiência. Mota e Bousquat (2021) apontam que a forma como a deficiência é compreendida, será importante para a construção de políticas públicas, no campo da epidemiologia, uma vez que o entendimento do ser como pessoa com deficiência ou uma pessoa incapaz terá influências no processo político.

Ato contínuo, foi perguntado aos estudantes o que eles compreendiam como saúde, ou ainda, o que é saúde para eles. Diante disso, foi reforçada a persistência na compreensão por meio do conceito saúde-doença, como percebido nas falas dos estudantes E3 e E4, respectivamente. “**Não estar doente**, alguma coisa. Estar bem, estar ruim...”; “Como **ter saúde é... não, não ficar muito doente toda hora**, ficar doente toda hora, entendeu? Ter uma saúde boa..”. Percebeu-se também que, em acréscimo as relações de doenças como características do conceito saúde, foram indicadas questões como bem-estar, boa alimentação, estar feliz, entre outros. Esses dados apontam que as compreensões de saúde, identificadas nas respostas dos estudantes, ora estavam em uma categoria de análise (saúde como doença), ora em outras categorias (saúde como conceito mais global).

Saúde pra mim, é quando **a pessoa tá bem, com saúde, feliz, sem nenhuma doença**, falta de expressão... de... outras coisas mais, que as pessoas tem né?! Câncer... falta de ar... (E5).

A **vida** da pessoa. [...] Se **tá doente**... essas coisas assim... (E6).

Eu acho que **eu penso que, a saúde, em base, em tudo, é basicamente o bem estar**, a sua situação estável, a sua definição em tudo, se você tá mal, se você tá sentindo alguma coisa, se você tá **sentindo dor**... e a saúde, é seria os remédios também, a cura... (E7).

Médico. Haha. [...] Também... saúde uma... também eu penso em **uma saúde boa, é diferente da que eu tenho** (E8).

Saúde é como que **não pega doenças**, que não fica doente né?! **Comer bem, fazer esportes**... fazer tudo certinho, tipo, comer nas horas certas, comer fruta, não comer tanto açúcar... (E12).

Segundo os relatos apresentados, percebe-se a forte presença da relação da doença

nos conceitos de saúde, ou ainda a aproximação com o “médico” (E8). Entretanto, outras respostas nos chamam a atenção, como a do E6, ao afirmar que saúde é “**a vida da pessoa**”, de forma a demonstrar que saúde não é um estado único, estático, mas sim um conjunto de fatores, que influencia e representa toda a vida do sujeito. Ainda na relação da compreensão da saúde, uma resposta merece reconhecimento e análise. Segundo o relato da E8, a mesma afirma que “eu penso em **uma saúde boa, é diferente da que eu tenho**”, indicando não reconhecer a sua saúde como boa. Desta forma, a mesma complementa apresentando alguns critérios importantes para a melhora e mudança deste conceito, como a mudanças de comportamentos, mas principalmente a melhoria de sua saúde mental. Assinalando a relevância da saúde como um componente multidimensional.

Porque eu **como muita besteira, eu não faço exercício físico, fico o dia todo sem pegar sol**. Eu **preciso mudar algumas coisas na minha rotina** também. Tipo, eu preciso melhorar, acho que bastante coisa, sabe?! [Preciso mudar comportamentos]. Porque isso tá afetando muito a minha saúde. Tipo, o meu corpo também tá sendo prejudicado com isso. [...] [Preciso fazer] **Exercício físico, seguir o que que a minha nutricionista** fala, que tá difícil... **melhorar não só a saúde física, mas também a mental**. Preciso melhorar muita coisa (E8).

Assim, de acordo com as falas dos estudantes entrevistados para a pesquisa, notou-se que os mesmos percebem a sua saúde como boa (n=9), de forma a relacionar esta condição a não aquisição de doenças. Em acréscimo a isso, os resultados indicaram que a maioria dos escolares percebem a saúde ligado ao conceito de saúde-doença, ainda que tenha havido estudantes em que relacionaram também a conceitos globais de saúde, como bem estar (n=4). Esses dados apontam como a percepção de saúde, ainda que esteja em constante evolução, continua sendo percebida pelos estudantes como puramente vinculada à doença, e compreender isto representa o quão necessário é a aproximação com o conhecimento que vem sendo produzido em torno da saúde, para os estudantes, em especial os estudantes com deficiência, de forma em que é por meio da compreensão do fenômeno que se é possível perceber as relações que o envolvem e reivindicar por esta.

4.2.2 O que é deficiência?

Reconhecendo que os DSS acontecem de forma relacional ao sujeito, ou seja, são individualizados, definimos como importante compreender a percepção dos estudantes

acerca do que é deficiência, de forma a entender que a condição da deficiência poderá modificar os DSS de tais sujeitos. Em relação a isso, percebemos que o modelo escolhido apresenta as camadas a partir das características individuais, identificando quem é o sujeito analisado. Com isso, notamos o impacto da deficiência nos determinantes proximais e distais ao sujeito, enquanto força motriz que age transversalmente nas diferentes esferas da vida.

A partir disso, conforme a análise dos relatos dos estudantes participantes na pesquisa, percebeu-se que a maior parte não se reconhece enquanto uma pessoa com deficiência (n=8). Quando questionados acerca de sua condição, respostas como “**que eu saiba eu não tenho nada**” (E1), ou ainda, “**nem eu sei**” (E10) foram identificadas. Esses dados podem ter sofrido influência da condição da deficiência intelectual, uma vez que a pergunta “Você sabe me dizer qual a sua condição de deficiência?” pode ter sido realizada de forma subjetiva, de maneira que os estudantes não conseguissem compreendê-la. Contudo, as respostas nos apontam também o desconhecimento acerca da condição de deficiência, de sua própria condição de ser, de existir e de pertencer, em que é por meio dela que exigimos os nossos direitos.

A construção da identidade é um processo cotidiano e que não acontece de forma ligeira e universal, sobretudo na identidade da deficiência. A idealização desta identidade é individualizada e ocorre de forma relacional e social, resultando em diferentes implicações individuais e sociais (SHAKESPEARE, 2002). Logo as relações vivenciadas com o coletivo, por meio de experiências internas e externas, confluem na construção da identidade do ser. Desta forma, a teoria da identidade social, proposta em 1979 pelos psicólogos sociais Tajfel e Turner explica que, quando faz parte de um grupo social, que postula os mesmos objetivos, por meio do sentimento de pertencimento, o sujeito poderá obter melhora da auto estima, bem estar, qualidade de vida e saúde física (RUBIN; HEWSTONE, 1998; STEFFENS et al., 2021). Contudo, fazer parte de um grupo marginalizado socialmente, como as pessoas com deficiência, pode afetar negativamente no bem estar e na saúde mental (BOTHÁ; FROST, 2020; COOPER et al., 2023).

Cooper et al. (2023) em estudo realizado com 121 jovens e adultos autistas, relatam que a identidade positiva no autismo tem impactado positivamente nas questões relacionadas à saúde mental e bem estar, de forma que autistas que se reconhecem enquanto autistas e se sentem satisfeitos com sua identidade tem relatado maior bem estar psicológico e menor ansiedade. Ainda, de acordo com os autores, os jovens autistas que apresentaram maiores solidariedades com a comunidade autista também mostraram

relação com maior bem estar psicológico, ou seja, as relações sociais contribuem para a saúde física e psicológica (JETTEN et al., 2012).

Viver com uma deficiência pode impactar a vida de indivíduos de diversas formas. Em estudo realizado por Frier et al. (2018) com pessoas que adquiriram a deficiência física ao longo da vida, os autores identificam, segundo os relatos dos participantes, mudanças em diversas esferas da vida, como em contextos econômicos, de moradia e transportes, principalmente. No âmbito da atenção à saúde, esses impactos são acentuados ainda pela gravidade da condição da deficiência. Pessoas com deficiência intelectual grave têm maiores registros de acessos ao pronto socorro do que pessoas com deficiência intelectual leve, o que pode representar uma conjuntura diferenciada de saúde desses (FRIEDMAN, 2021).

Criar uma identidade social nos forma enquanto ser humano, de forma a colocarmos em posições e delimitar traços. Pensar a escola enquanto um espaço de formação da identidade social da deficiência é necessário, postulando que os jovens ali dentro estão em constante evolução, construção e criação de consciência, sobretudo na fase da adolescência. É importante que se fale da deficiência enquanto local de existir, visando os enfoques positivos, e, sem deixar de apontar, mas acima de tudo, combater as crenças negativas enraizadas que o corpo carrega pelo meio social, ou ainda pela própria pessoa com deficiência (HAN et al., 2021).

É possível identificar que grande parte dos participantes na pesquisa são autistas (n=6), grupo que tem sofrido diversas discriminações por sua condição (BOTHÁ; FROST, 2020; WEISS; FARDELLA, 2018). Dentre os estudantes participantes, esta realidade também foi relatada, “ela fica falando ‘oh, **saí daqui autista**’. É uma forma um **pouco agressiva** comigo” (E7). Este relato evidencia as formas de opressão, expressas pelo capacitismo enraizado na cultura social e escolar, vivenciadas pelos estudantes, puramente em decorrência de sua condição, pelos pares sem deficiência.

Conforme exposto anteriormente, o processo de construção de identidade no meio escolar acontece de forma efervescente. Este processo relacional e coletivo ocorre também por meio das interações entre os professores e seus estudantes, os quais sofrem interferências pelos conhecimentos e crenças dos docentes acerca da deficiência, cabendo a estes profissionais procurar, entender, expor e auxiliar no processo de formação identitária positiva da deficiência (MUELLER, 2021). Reduzir a marca negativa com que o autismo tem sido visto dentro da escola, para pessoas não autistas, poderá diminuir os estigmas fixados e favorecer a aceitação das diferenças (COOPER et al., 2023).

[...] só que a **professora não me entendeu. Preferiu mais me julgar**, sabe?! Até **desencadeou uma crise** em mim, porque, tipo, não porque não fez o que eu queria, mas **eu não fui compreendida**, e a professora também não falou comigo normal assim, ela falou alto, e eu não gosto de chamar atenção. Eu prefiro ficar mais na minha. Daí isso me deixou com vergonha, irritada, tudo, **ai eu tive que sair da sala assim** (E8). [...] Teve até um dia que uma professora... eu pedi pra sair. E outra amiga. Ela também saiu, porque tava com dor, alguma coisa. Aí ela perguntou alto, chamando atenção de todo mundo, ‘tu quer sair porque tá passando mal, ou por causa dela?’. Daí já começaram a pegar no meu pé, sabe?! As pessoas da minha sala começaram a pegar no meu pé. **E isso desencadeou outra crise**. Aí eu tive que sair da sala urgente, sabe?! [...] Eu **queria que elas compreendessem mais**, sabe?! Com mais calma, tipo, fala baixo, ninguém precisa escutar isso [...] (E8).

Os dados apontados revelam a importância do meio escolar no processo de construção da identidade da deficiência, de modo que o papel dos profissionais inseridos no meio escolar podem enriquecer ou dificultar esta etapa importante na vida do sujeito. Em colaboração, Mueller (2021), em uma pesquisa realizada sobre as histórias de vida de nove pessoas com deficiência, revela três importantes fatores que impactaram negativamente na construção da identidade social da deficiência dos mesmos na vida escolar: a falta de representação da deficiência no currículo, a falta de pares com deficiência na escola, e a falta de funcionários/professores com deficiência. Segundo os relatos, essas defasagens no ambiente escolar só foram percebidos na idade adulta, no entanto tiveram importantes implicações na vida desses.

A formação da identidade para pessoas com deficiência parece acontecer de forma tardia e a falta de reconhecimento e representação de pares em diversos ambientes, como a escola, pode dificultar este processo. Apresentar, tematizar e discutir processos históricos importantes para o movimento de pessoas com deficiência infelizmente não é uma realidade encontrada nas salas de aula, o que obstaculiza o desenvolvimento diverso e a compreensão de uma realidade diferenciada (MUELLER, 2021). De acordo com o relato de uma participante na pesquisa, para converter esta realidade, é necessário uma mudança cultural envolvendo escola e sociedade.

A falta de representatividade no contexto escolar contribui negativamente para a formação da identidade de pessoas com deficiência. No estudo de Mueller (2021) os entrevistados expuseram: “Estou feliz por ter conhecido você, porque não sabia que pessoas com deficiência poderiam crescer e se tornar adultas”. Além disso, a falta de conhecimento acerca da deficiência no ambiente escolar também foi relatada pelos

entrevistados: “[gostaria que os professores] apenas reforçassem a ideia de que não é culpa deles, é normal ter uma deficiência. Sucesso significa ser capaz de fazer as escolhas que você deseja. Eles têm o direito de serem apoiados da maneira que precisam”. Essas ideias representam o quão velado o tema da deficiência tem sido tratado, e sobretudo vivenciado, nas escolas.

Por meio de outros relatos da estudante entrevistada para esta pesquisa, é possível compreender o papel que a escola teve no momento do recebimento de seu diagnóstico, de modo a revelar o descompromisso vivenciado pela escolar, e os impactos negativos na formação da identidade social da deficiência por meio de tais atitudes:

E aí **parece que a escola nunca vai ser um lugar saudável pra mim**. Porque também eu tô nessa escola há uns 7 anos... eu cresci aqui, e **depois do meu diagnóstico, foi um inferno pra mim, porque para as pessoas, ontem eu não era autista, e hoje eu sou autista, sabe?!** Quando eu entrava com a minha carteirinha até uma coordenadora daqui falou que não era pra eu mostrar quem eu não sou, tipo... [...] Foi a **piores fase assim aqui na escola**, sobre isso [...] **Eu também tava na aceitação do diagnóstico, também tava aceitando, e aquilo não me ajudava** (E8).

Os relatos da E8 apontam o não reconhecimento das pessoas, bem como as mudanças de atitudes que ocorreram quando a mesma recebeu o diagnóstico de autismo. A forma como a deficiência é vista e percebida, como uma identidade positiva ou negativa, está relacionada a como as pessoas com deficiência serão tratadas, de modo a se relacionar com os modelos de compreensão da deficiência. Entender a deficiência por meio do modelo social, que postula sua produção por intermédio da relação entre o corpo e o social resultará em ações e atitudes positivas na construção da identidade social da deficiência, encorajando os estudantes e apresentando formas positivas de se ver e pensar a deficiência. No entanto, perceber a deficiência por meio do modelo médico, de forma a culpar o corpo, o sujeito, pelas barreiras enfrentadas e conceber a deficiência enquanto doença, ou algo relacionado de forma negativa, impactará negativamente na formação da identidade social da deficiência desses escolares (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012; DINIZ, 2012; MUELLER, 2021).

Percebe-se também que os estudantes estão em constante desenvolvimento, alguns com maior conhecimento e aceitação do que outros, conforme o exposto abaixo. Nos primeiros relatos pode-se constatar casos em que os estudantes manifestam conhecer seus próprios diagnósticos, mas ao falarem parecem se sentirem hesitantes quanto ao

reconhecimento da sua condição, bem como apresentarem dificuldades de se reconhecer enquanto autistas. Para ilustrar essa questão, há momentos das entrevistas que se comparam superiormente, com os outros, ou não compreender toda a sua condição, ou seja, ainda em processo de aceitação da deficiência e não reconhecimento da identidade social da deficiência. O último relato apresenta outra estudante, que, em oposição aos anteriores, demonstra clareza de sua identidade, no entanto, conforme o já apontado anteriormente, destaca o não reconhecimento pela comunidade escolar, uma vez que sua condição, autismo, é apresentada de forma “sútil” e não aparente.

Uma pessoa deficiente, é... tipo, **eu sou um pouco né**, tipo não sei muito escrever, nem a ler (E5).

Quando eu uso o **termo autista**, é pra **algumas pessoas como eu, que tem algumas dificuldades, só que não são tão relevantes**. [...]. Eu sinto que eu não estou, **eu não deveria estar lá** [caracterizado como pessoa com deficiência]. Tipo, quando eu fazia fono, tinha bastante alunos também, deficientes, só que de nível pesado. [...] Sei lá, essas pessoas **eu não me sentia confortável**, eu pensava que **‘eu sou normal, eu não tenho esses problemas não’** (E7).

Mas eu acho que... **quando o assunto sou eu, na parte de deficiência, eu sou mais excluída nisso**. Porque **parece que eu, que o meu autismo, por exemplo, ele é tão leve, que eu pareço uma pessoa normal assim**. Eles vêm isso sabe?! **‘Ah, eu não percebi o teu autismo’**. Então eu não vou deixar tu sair da sala pra se regular (E8).

O autismo pode ser reconhecido, assim como outras condições da deficiência, como uma “deficiência invisível”, em que não se é possível identificar por intermédio do corpo físico (PESSOA; MENDONÇA, 2021). Não obstante, isso pode acarretar em situações positivas ou negativas, como o relatado pela E8, vivenciado pela não compreensão de sua neurodivergência e necessidade de interações diversas. Muitas pessoas com deficiências invisíveis, especialmente autistas, são confrontadas diariamente pela dúvida: falar ou não falar sobre a minha condição? Contar qual a sua condição de deficiência, por vezes, pode acarretar em episódios estigmatizados acerca da deficiência. De acordo com a literatura consultada, além do contexto escolar, autistas tem sofrido com essa dúvida especialmente no ambiente de trabalho, em que o receio de revelar a sua condição poderá resultar em preconceitos, mudança de tratamento, ou ainda a perda do emprego, colocando-os rótulos meramente por sua condição (HURLEY-HANSON; GIANNANTONIO; GRIFFITHS, 2020; WIDADSYAH, 2023).

Por esta razão, muitas pessoas com deficiências invisíveis tem preferido não revelar sua condição, ou ainda procuram se enquadrar em padrões de normalização do

corpo, a fim de evitar sofrer opressões pela maneira de ser no mundo (WIDADSYAH, 2023). Fingir ser quem não é, ocultar sua identidade e forçar uma normalização do corpo dentro dos padrões esperados pela sociedade tem sido conhecido por “masking”, fenômeno que ocorre por meio de ações que visam esconder os traços da sua condição. A ocultação desses traços característicos da identidade de ser no mundo tem resultado em consequências negativas de desenvolvimento do sujeito, como estresse, transtornos mentais, perda de identidade e tendências suicidas (RADULSKI, 2022; SEDGEWICK; HULL; ELLIS, 2022).

Posto isto, Miller, Rees, e Pearson (2021), realizaram um estudo com 238 adultos, sendo 144 autistas, 49 pessoas neurodivergentes sem diagnóstico de autismo e 45 pessoas neurotípicas, buscando investigar experiências, bem como percepções acerca do mascaramento da identidade durante a vida. Percebeu-se que as experiências de mascaramento da identidade tem perpassado a vida de diferentes pessoas, com e sem deficiência, de forma negativa. Não obstante, em relação aos autistas, alguns aspectos de interrupção e mascaramento da identidade foram destacados, como a omissão de movimentos autorregulatórios, ou ainda fatores que levassem à ideação suicida.

Segundo Widadsyah (2023), outro empecilho enfrentado pelas pessoas com deficiências invisíveis diz respeito ao não recebimento de auxílios do governo, ou ainda da mera aplicação da lei, uma vez que sua deficiência não é aparente, de modo a dificultar seus acessos. Conforme o exposto pela E8 acima, vivenciado por meio da não compreensão de sua deficiência e sua necessidade de autorregulação. Esse dados indicam que a estigmatização, a opressão e o não reconhecimento da condição de pessoa com deficiência, impactam negativamente na construção da identidade da deficiência, de forma que a identidade social da deficiência seja um DSS, uma vez que a saúde tem sofrido interferências por sua condição de ser no mundo.

Em concordância, ao investigar a construção de identidade social de pessoas com deficiência intelectual, o estudo de revisão de Logeswaran et al. (2018) apontou que apesar de reconhecerem seu diagnóstico, a maioria dos estudos indicam que as pessoas com deficiência intelectual reconhecem o rótulo que lhes é imposto por meio de sua condição, de forma a dificultar o processo de formação identitária positiva. Ainda, o impacto negativo gerado pelos rótulos tem sido associado a sentimentos de vergonha, constrangimento, desânimo, raiva, impotência e frustração.

A forma como se reconhecem e se identificam diz muito a respeito da pessoa. Sendo assim, na presente pesquisa, quando os escolares foram questionados sobre o que

eles compreendiam por deficiência, percebeu-se que as compreensões dos estudantes estiveram, por vezes, vinculadas ao modelo médico da deficiência, ao ressaltarem questões relacionadas à estigmas atrelados a deficiência, como a incapacidade para realizar tarefas, ou as dificuldades enfrentadas, por consequência da própria pessoa. Dentre as categorias de análise da compreensão da deficiência, no primeiro tópico, foi relacionado a dependência e o cuidado de uma outra pessoa, como na fala apresentada abaixo.

Tipo uma pessoa que **precisa de ajuda, precisa de alguma pessoa no lado** (E1).

Ou ainda, com a incapacidade para atingir um sucesso

Deficiência é uma pessoa que **não consegue fazer muitas coisas**. É tipo, **depende de alguém** (E2).

As relações de cuidado na vida de pessoas com deficiência têm sido uma questão pertinente e bastante discutida, seja de forma positiva ou negativa. Inicialmente, o cuidado de pessoas com deficiência teria sido atribuído a caridades e benevolências, de forma a responsabilizar as próprias famílias, e/ou pessoas que vivenciam a experiência da deficiência pela promoção de sua saúde e participação social. Em adição, este cuidado era realizado quase que exclusivamente por mulheres (BÖCK; GOMES; BECHE, 2020).

Com isso, ao longo dos anos, por meio das teóricas feministas da deficiência, como Eva Feder Kittay, percebeu-se a necessidade de discutir o cuidado por meio de uma relação de interdependência, visto as necessidades enfrentadas por diferentes corpos, em que por vezes o cuidado se faz necessário e imprescindível, sem dispor do protagonismo da pessoa com deficiência. Desta forma, foi criada a Ética do Cuidado. Reconhecido enquanto uma demanda de justiça social, de incumbência pública, do Estado, o cuidado na vida de pessoas com deficiência deve ser visto como direito, e por meio do acesso a políticas públicas, que visem a autonomia relacional de cada indivíduo (BÖCK; GOMES; BECHE, 2020; GESSER; FIETZ, 2021).

Seguindo, em outras falas pode-se destacar aqueles que compreendem a deficiência por meio da atribuição da dificuldade, como sendo algo relacionado a pessoa.

É uma **pessoa com dificuldade** (E6).

Eu penso em duas coisas. O deficiente autista ou, e... um termo pesado que eu uso é, o retardado. **Quando eu uso o termo autista, é pra algumas pessoas como eu, que tem algumas dificuldades, só que não são tão relevantes [...]** (E7).

Que é uma pessoa que **tem dificuldade em uma coisa**. Dificuldade de **aprender alguma coisa, ou em alguma parte do corpo** (E9).

Tipo, deficiência eu acho que é tipo, **uma dificuldade que uma pessoa tem...** (E11).

Outra categoria recorrente nas falas dos entrevistados diz respeito a como esses enxergam o corpo com impedimento, de forma que caracterizaram as condições de deficiência

[...] E o termo retardado é pra pessoas com problemas bem sérios, como, tem uma menina, que ela é cadeirante, e ela fica em uma forma estática, e **parece que ela tá morta. Morta no sentido figurado**. E algumas pessoas também, como tem outro garoto aqui na escola, e ele age assim, de uma forma... esse tipo de pessoa, eu classifico, não por gratuitamente, mas como retardado. **Pessoa que tem um certo problema mental**. Obviamente deve ser um outro termo (E7).

Pessoa em cadeira de rodas, essas coisas. Ou outras coisas. Deficiência é uma pessoa **não consegue escutar**, pessoa **não consegue falar...** tudo. É, que **não consegue enxergar** também (E3).

Pessoas com **problema mental**, pessoas que **não conseguem falar** direito, pessoas que **não conseguem andar, cadeirantes**, e só isso (E10).

Pessoas **cadeirantes**, pessoas **autistas**, pessoas com **dificuldades mentais**, tipo, **baixa visão...** não mentais né, falei errado, **dificuldades em algumas coisas assim, tipo, visão, motora**, também tem a parte mental, também tem a **paralisia cerebral**, que afeta o corpo também, e a mente um pouco, hã... na real, deficiências, tipo, tem tantas assim... mas, eu acho que **cada um tem algo de diferente também**. Cada um é diferente, tipo, de deficiência. Pode ter uma física e ninguém sabe (E12). **Dificuldade de que a pessoa tem pra falar, as vezes pra ouvir, e escutar, não, ouvir e ver, e andar também...** também deficiência mental também... (E13).

Além dessas, outras respostas como: “**Pessoas com uma condição diferente da minha**. Acho...é...pessoas... ninguém é igual a ninguém, mas pessoas especiais assim. Que **precisam de uma atenção diferente de pessoas típicas.**” (E8) também foram relatadas. Ainda, outros estudantes não conseguiram responder a pergunta, apontando relatos específicos de sua condição, como a dificuldade de escrever, ler, ou atraso nos estudos.

Esses dados apontados indicam o desconhecimento acerca do campo da deficiência, ainda que para as próprias pessoas com deficiência. Mesmo para as próprias pessoas com deficiência, pois ainda que algumas delas não tenham se reconhecido como

tal, de forma que apresentaram as respostas vinculadas ao termo quase que exclusivamente restritas ao corpo físico e a deficiência visível. Os dados revelam também as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência no ambiente escolar, uma vez que as opressões tem acontecido de diversas formas e por diferentes pessoas, seja pelo corpo docente ou discente, em especial com os estudantes autistas participantes da pesquisa. Reconhece-se que o contexto escolar parece desfavorecer a construção de identidade positiva da deficiência.

Além disso, não foi relatado pelos escolares aspectos da deficiência relacionados ao ambiente, ou as barreiras enfrentadas, de forma a perceber o distanciamento dos relatos com a compreensão do modelo social da deficiência. Também não foi destacado pelos estudantes questões relacionadas à diversidade enquanto elemento relevante para a formação identitária. Com isso, ressalta-se a importância da compreensão e a tematização da deficiência enquanto constituição da identidade de pessoas, além do reconhecimento do próprio sujeito sobre a sua condição de ser, expondo que, na realidade dos estudantes pesquisados, poucos reconhecem a sua condição, de forma a questionarmos quais os motivos teriam levado a esse não reconhecimento: seria a falta de exposição por parte da família, do contexto, ou a dificuldade própria de se reconhecer?

Essas questões estão longe de serem findadas. No entanto é necessário que se tenha consciência, e que haja a compreensão urgente do papel dos contextos sociais, familiares e escolares para a construção da identidade social da deficiência, apoiando suas funções e ressaltando as potencialidades e os aspectos positivos de se reconhecer enquanto pessoa com deficiência, facilitando o acesso e reivindicando por direitos que lhes pertencem. Uma vez que é por meio da minha identidade, do meu corpo, preceitos e crenças, que eu me coloco no mundo.

4.3 ESTILO DE VIDA DOS INDIVÍDUOS E REDES SOCIAIS E COMUNITÁRIAS

Compreender os estilos de vida dos estudantes, bem como as redes sociais de qual fazem parte, é importante no processo de promoção e incentivo à saúde, bem como para o melhor reconhecimento para com os mesmos. Buscando investigar esses itens, os escolares foram indagados acerca de questões relacionadas aos comportamentos dos mesmos, atividades que gostam de praticar, locais em que praticam, relação tempo de tela, sono, acessos à participações sociais, deslocamento, processo eleitoral, e relações de afinidade, por exemplo.

4.3.1 Contribuições da prática de Atividade Física

No que diz respeito as atividades de preferência percebeu-se que os relatos foram divididos entre atividades físicas (n=7) e tecnologia (n=10), e destes alguns indicaram os dois (n=5). Ainda, outros relatos como gostar de ir à praia, à festas, cozinhar, pintar, desenhar e ler, também foram apontados. E, um estudante relatou gostar de trabalhar.

Dentre as atividades físicas indicadas pelos entrevistados, houve destaque para o futebol (n=5), ciclismo (n=5), vôlei (n=3) e basquete (n=3). Outras práticas como karatê, box, beach tênis, pesca, exercícios físicos, surf, caminhada e zumba também foram mencionadas. Vale destacar que os estudantes tiveram a liberdade para relatar mais de uma atividade. Uma estudante relatou não praticar nenhuma atividade física “Não. **Odeio** [atividade física]. Haha.” (E8), e três deles, ainda que tenham mencionado alguma prática, também relataram pouco gosto “Eu **não gosto tanto de fazer esporte**. Eu não gosto de jogar futebol. Eu jogo vôlei, e as vezes queimada aqui na escola. Mas **tirando isso eu não faço muita coisa.**”(E7); “**Não [gosto muito de esportes]** muito... eu gosto mais de basquete.” (E9); “Na verdade eu **praticava antigamente**. Mas **não gosto mais.**” (E10).

A prática de atividades físicas tem contribuído de forma positiva para o Estilo de Vida dos estudantes. A participação em atividades esportivas para pessoas com deficiência, como física, visual ou auditiva, parecem estar associadas a melhorias da qualidade de vida dos mesmos (DIAZ et al., 2019; INTERDONATO; GREGUOL, 2011). O estudo de Corrêa et al. (2020), ao comparar pessoas com deficiência física ativas e inativas, indicou que estilos de vida ativos estiveram relacionados a melhorias na percepção de qualidade de vida. Esse achado corrobora com o estudo de Noce et al. (2022). Ainda, Corrêa et al. (2020) apontam a necessidade de criação de espaços que favoreçam essas práticas, de forma a promover estilos de vida ativos.

As práticas de atividades físicas realizada por estes escolares com deficiência, de acordo com os relatos, parecem ser bastante distintas. Houve foco nos esportes coletivos e no ciclismo, mesmo que este último tenha sido revelado, por vezes, enquanto um meio de transporte. A participação em esportes coletivos contribui nos aspectos psicológicos de pessoas com deficiência, sobretudo no aumento da autoestima (SILVA et al., 2013). Estar envolvido com uma atividade física aparenta estar relacionada aos estímulos e motivações que as pessoas com deficiência recebem de seus amigos, familiares e de políticas voltadas à promoção da saúde, tanto em ambiente escolar quanto fora dele, de forma a qualificar a saúde e o bem estar (TEIXEIRA; GRAUP; COPETTI, 2022; FECK;

PALMA, 2021). Desta forma, é compreensível a importância do meio escolar enquanto local de acesso à diferentes práticas, afirmando os direitos de acesso ao esporte e práticas corporais. Feck e Palma (2021) destacam a importância de locais seguros e acessíveis para a realização, reforçando a ideia de formação de uma escola que acolha a todos de forma segura e que estimule a prática para todos.

Assim sendo, foi questionado aos estudantes participantes os locais em que os mesmos realizam as suas práticas. De acordo com os relatos, notou-se a supremacia de práticas realizadas dentro do ambiente escolar (n=6), seja em aulas de Educação Física, ou outros momentos; e/ou no próprio bairro (n=9), seja por meio de participação em projetos sociais ou com os amigos em momentos de lazer. Apenas um estudante relatou participar de aulas particulares, em um projeto de futebol, também no próprio bairro do entrevistado. Outros estudantes (n=2) relataram fazer atividades (futebol e surf) nas praias próximo a sua casa. Assim como nos tipos de prática, os entrevistados puderam mencionar mais de um local em que realizam as suas atividades.

Dois estudantes destacaram fazer atividades físicas **“só na escola”** (E5), realçando a significância da escola enquanto possibilitador de práticas, em que por vezes apresenta-se como o único local de acesso e participação para esses estudantes. Inserido neste ambiente, foi destacado também a prática dentro das aulas de Educação Física. **“Eu faço aula de Educação Física né, aí futebol nós joga também. Daí nós joga tudo.”** (E4). Lehnhard, Manta e Palma (2012) indicam que as oportunidades de práticas vivenciadas durante a vida escolar tiveram influência no gosto e realização de atividades físicas e/ou esportivas no futuro dos participantes. As autoras apontaram ainda, a falta de práticas voltadas especificamente para pessoas com deficiência, como os esportes adaptados, dentro do ambiente escolar. Com isso, reafirmamos o impacto que a trajetória escolar tem durante toda a vida dos estudantes, de forma a reiterar o mérito das ações, projetos e propostas destinados aos escolares, seja durante as aulas ou fora delas, as quais servirão como impulsionadores na construção de cidadãos ativos.

Contudo, a maioria dos estudantes reportou realizar as atividades no próprio bairro. Esses dados nos indicam a significância que é dada pelos estudantes aos espaços públicos que favoreçam o acesso às práticas. Assim, é oportuno salientar a necessidade de aproximar os locais que estimulem as práticas de atividades físicas das comunidades, como em quadras públicas e locais de fácil acesso, diminuindo as barreiras de ingresso e estimulando as diversas atividades.

[...] Às vezes vou no **campo que tem aqui na cachoeira** jogar bola também (E1).

[...] No **campo que tem do lado da minha casa** (E2).

Na **quadra de areia do elevado** (E6).

Para além das práticas de lazer em locais públicos, também foi relatada a participação em projetos sociais, reforçando as intersecções entre as camadas do modelo, de forma que as Condições Socioeconômicas, Culturais e Ambientais Gerais têm impactado diretamente nas relações dos Estilos de Vida e Redes Sociais e Comunitárias dos escolares. Participar de atividades físicas coletivas, desde aquelas organizadas por uma entidade ou pelo lazer, tem sido associada a benefícios físicos e sociais, da maneira que tenha apresentado relação com a inclusão de autistas perante seus pares sem deficiência (SILVA et al., 2018).

É que como tinha um bairro que começou ali, o **bairro educador**, aí é tudo do lado, no bairro educador. **A zumba também é no bairro educador, e o beach tennis também** (E6).

Eu participava da Marinha. Do **projeto da Marinha**. Mas agora por causa de algumas coisas monetárias, **falta de dinheiro...**[...] É porque a Marinha pagava a comida, mas **agora eles fecharam, e não se espera de quando vão abrir novamente**. Talvez vão fechar e não voltar mais, porque eles precisam de dinheiro... [...] Ah, a gente **fazia muitas coisas**. Tipo **jogava futebol, basquete, natação... a gente corria, fazíamos esportes**. [...] Tinha uma vez que a gente fez **arremesso de peso**. [...] E lá a gente fazia basicamente exercício físico. E **depois a gente tomava café da manhã**. Antes era mais suquinho, bolinho, coisa mais agradável, mas **por causa dos gastos** eles trocaram pra 1 pão com manteiga, e **depois não teve nada**. Aí **depois de todas as atividades físicas, que duram umas 3 horas, tem o almoço, que aí é muita coisa, basicamente pra encher o bucho, que aí a gente perdeu** (E7).

Fazia [aula de surf] né. Porque eu parei, porque eu meio que **não sei quando que era os dias que voltava. E nunca voltou**. [...] **Eu fazia surf na praia, aqui na Ponta e na Lagoinha. Depois parou [...]** (E13).

O Programa Bairro Educador, idealizado a partir de 2019 pela Prefeitura Municipal de Florianópolis, por meio da Secretaria de Educação e gerido pelo Instituto Escola de Esporte Cidadã, conforme destacado pela E6, tem se mostrado importante no incentivo a práticas esportivas para os estudantes. Presente em todas as regiões do município, o programa objetiva promover de forma gratuita a educação integral e integrada, por meio de atividades educacionais, esportivas, culturais e de lazer,

(FLORIANÓPOLIS, 2019). Outros projetos sociais foram relatados pelos escolares, como o Programa Segundo Tempo/Forças no Esporte (PROFESP, 2006), oferecido pela Marinha do Brasil como uma oportunidade de acesso à atividades esportivas no contra turno escolar, além do projeto social de surf no bairro da Lagoinha do Leste.

Conforme relatado, a maioria dos estudantes participa de atividades próximas as suas moradias, por meio da utilização de quadras públicas e inclusão à projetos sociais, possibilitando o acesso à todas as pessoas. Esses dados corroboram com os achados de Viana-Meireles et al. (2020) em que enfatizam a importância de projetos sociais na vida da população, de forma a se apresentar enquanto facilitador do acesso, democratizador para a participação social e auxiliar na diminuição da desigualdade aos espaços. Os autores destacam também que, para que se alcance os benefícios esperados, como a obtenção de competências socioemocionais, é necessário que haja o apoio de políticas que fortaleçam as continuidades dos projetos. Essas informações robustecem a necessidade de criação de espaços públicos e de mais projetos nos bairros, que incentivem, pensem e proponham atividades voltadas para as práticas dos adolescentes.

Participar de projetos sociais é importante na ampliação de participações sociais e redes sociais de forma a aproximar diferentes pessoas e ampliar as oportunidade de acesso às atividades. Em colaboração à isso, os programas citados, tanto de esfera municipal, como o Programa Bairro Educador e o programa de aulas de surf no bairro, ou ainda os de esfera federal, como o Programa Segundo Tempo/Forças no Esporte, têm sido exemplos de projetos a serem seguidos, pois valorizam e reconhecem a importância das comunidades e das atividades ofertadas para a população, com um olhar atento e marcante na formação dos cidadãos. É importante que se reconheça o papel fundamental dos projetos sociais como portas de entrada para novas oportunidades esportivas e sociais. Oportunizar o acesso às diferentes práticas e projetos, em que enfatizem as potencialidades individuais, auxilia no desenvolvimento humano e social dos participantes, por meio de propostas que estimulem o contato entre os pares.

Apenas um estudante (E12) relatou ter participado de programas de atividade física especificamente para pessoas com deficiência, por meio da participação no Festival Paralímpico, organizado pela Prefeitura Municipal de Florianópolis em parceria com o Comitê Paralímpico Brasileiro. “[...] quando tem coisa assim da escola eu frequento. Tipo **um evento que teve de portadores de necessidades físicas, eu fui.** Ah, [fiz] tanta coisa. Haha. **Andei de skate**” (E12). O evento, realizado em todo o país, tem como finalidade proporcionar vivências acerca das modalidades paralímpicas para as crianças com e sem

deficiência. Participar de um programa de atividade física, especificamente para pessoas com deficiência tem tido relação com a criação de novas amizades, aumentando as relações sociais das pessoas. Moola (2020) revelou que um programa de atividade física ofertado para pessoas com deficiência, dentro da universidade, proporcionou a criação de novas redes de amizade entre os pares, além de que os mesmos tiveram a oportunidade de vivenciar o corpo com deficiência de forma prazerosa, ao destacar a valorização do corpo que é tido socialmente como incapaz.

Estar incluído e ocupando um espaço de acesso em um programa desportivo pode promover o contato e apoio social, as interações e estimular novas amizades, além de apoiar a formação identitária, a autopercepção e a aceitação (KLENK; ALBRECHT; NAGEL, 2019). Para os estudantes entrevistados, as práticas de Atividades Físicas tem feito parte do cotidiano dos mesmos, e sido um exemplo importante para manter Estilos de Vida ativo. Essas práticas tem acontecido vinculadas a projetos sociais nos bairros, e/ou dentro do ambiente escolar. Ainda, as atividades de preferência pelos estudantes estão associadas aos esportes coletivos. Com isso, reitera-se a relevância dos projetos esportivos que oportunizam o acesso, diminuem as barreiras e difundam os conhecimentos acerca da notoriedade do esporte na vida, de forma a promover socialmente a participação de todos.

4.3.2 Comportamentos de risco e tempo de tela

Outras questões relevantes para a compreensão do Estilo de Vida dos participantes se manifestaram durante as entrevistas, como o contato frequente à pessoas que fumam e ingerem álcool, além de questões relacionadas ao sono e ao tempo de tela, evidenciando os comportamentos sedentários dos participantes. Quanto aos primeiros itens, percebeu-se que nove estudantes possuem contato direto com pessoas que fumam, dentro da sua casa, e um estudante afirma já ter tido este contato anteriormente. Esses dados nos alertam para o perigo constante em que os estudantes são expostos na atribuição de futuras doenças advindas da fumaça inalada, ainda que de forma passiva. No que diz respeito à ingerir bebidas alcoólicas, sete estudantes afirmam que alguém na sua casa faz uso de álcool, sendo que três afirmam que este uso é inferior a três vezes por semana.

Quando perguntados se conseguiam ter noites tranquilas de sono, as respostas foram variadas entre sim (n=8), não (n=2) e as vezes (n=3). Dentre as respostas negativas, foram apontados os motivos: não sentir sono a noite; associação ao tempo de tela no celular, afirmando que usar o celular durante o período noturno influenciava

negativamente no sono, assim como os achados de Baiden, Tadeo e Peters (2019), em que afirmam que o tempo excessivo de tela interfere na qualidade do sono. “Não [dorme bem]. Pior que eu não me sinto bem. Ah, eu sinto que eu não tô muito bem assim, **tempão no telefone mexendo né, mas tem dias que eu não pego o telefone né, depois eu durmo tranquilo, quando eu não mexo no telefone**” (E5). Além disso, um estudante relatou fazer uso de remédios para auxiliar no sono. “É... Antes de eu tomar uns remédios, eu não conseguia dormir, eu tinha medo de dormir, né. Então eu ficava a noite toda acordada. Eu só conseguia dormir 7h da manhã, ou 9h. **Daí eu não dormia, mas agora tô conseguindo, eu regulei meu sono, agora tô tomando remédio...**” (E8). Ademais, dos 13 participantes na pesquisa, apenas três dividem o quarto, sendo dois com irmãos e um com avó.

A qualidade do sono pode ser um fator influenciador na rotina diária e no desenvolvimento das pessoas, agindo no funcionamento do organismo e impactando positiva ou negativamente na vida do sujeito (CASTRO et al., 2021). Entre seus impactos, a privação do sono e de sua qualidade está associada a riscos de stress, ansiedade e depressão (CERTO, 2016). A qualidade do sono pode afetar a qualidade de vida em pessoas com deficiência física e autistas (SARRAF et al., 2014; KNÜPPEL et al., 2018; LAWSON et al., 2020). Além do mais, a qualidade do sono, em pessoas autistas, tem influenciado nas interações sociais com seus pares (PHUNG; GOLDBERG, 2017).

No que tange as relações tempo de tela, foi percebido que está presente no cotidiano dos estudantes entrevistados com variação do equipamento utilizado. Dentre os aparelhos tecnológicos mais utilizados, destacou-se o uso do telefone celular, o computador, a televisão e o vídeo game. Em particular, o tempo de uso do telefone celular relatado pelos estudantes parece ser frequente no cotidiano, sendo citado com maior predomínio, com um tempo diário variado entre até 3h (n=1), +5h (n=4), +8h (n=3), não especificaram (n=4) e um estudante indicou não utilizar. Em contrapartida, o tempo de uso do vídeo game foi o menos relatado, visto que apenas dois participantes afirmam possuir o equipamento. Entre as atividades realizadas por meio do uso do celular, os estudantes afirmam que tem utilizado este para jogar, acessar redes sociais como o YouTube e Facebook, e escutar músicas. Além disso, dois estudantes indicaram que utilizam o celular para realizar pesquisas, e para fazer atividades da escola, como durante o ensino remoto provocado em resposta a pandemia do Covid-19. Outro ponto interessante e que merece destaque neste item, foi que apenas quatro pessoas relataram utilizar o telefone celular para manter conversas com os amigos, questionando-nos

novamente acerca das interações sociais deste grupo investigado.

O computador também foi citado pelos estudantes. Quanto ao tempo de tela, por dia, apenas quatro estudantes responderam, variando seu tempo entre até 3h (n=1), +8h (n=1), e não especificou (n=2). É importante mencionar que seis participantes relatam não possuir computador. Dos sete escolares que possuem o aparelho, dentre o seu uso, as atividades destacadas estiveram relacionadas aos jogos, assistir filmes e séries, conversar com os amigos, fazer pesquisas e estudar. Outrossim, um estudante afirmou que tem utilizado o computador para produzir um livro, com base em sua imaginação e na tentativa de explorar novas experiências.

Fazer uso contínuo de aparelhos eletrônicos indica a presença de comportamento sedentário. Advindo de atividades sedentárias, o comportamento sedentário tem resultado em danos a saúde, os quais podem ser diminuídos também com a prática regular de atividade física (FARIAS-JÚNIOR, 2011; TAYLOR, 2011). Evidências têm comprovado que o comportamento sedentário e o tempo de tela de pessoas com deficiência tem aumentado em relação ao período pré pandemia do Covid-19, em contrapartida com a redução das atividades físicas, associando-se a piores resultados no Estilo de Vida, como a obesidade (AMATORI et al., 2022; HAEGELE et al., 2020). Uma pesquisa acerca das implicações da atividade física e do tempo sedentário na qualidade de vida de pessoas com e sem deficiência da Arábia Saudita, concluiu que o primeiro grupo apresentou pior qualidade de vida e maior comportamento sedentário, acentuado também pelo período pandêmico (ZAHRA et al., 2022).

Diante dessas informações, notamos que os comportamentos de risco que atravessam a vida dos estudantes participantes na pesquisa estão atrelados as condutas que fazem parte do seu cotidiano, como o contato frequente com fumantes e o tempo excessivo de tela. No que concerne a realidade atual, percebemos o quanto os comportamentos têm influenciado na vida das pessoas, e o uso demasiado das tecnologias tem sido quase que inevitáveis. Por conta disso, fica evidente a importância do estímulo à Estilos de Vida saudáveis das diferentes populações, em especial às pessoas com deficiência. Proporcionar atividades educativas, de conscientização e práticas dentro das escolas pode ser uma proposta interessante para o incentivo das melhorias desses resultados, de forma a evidenciar as realidades e apontar as importâncias e resultados de tais comportamentos na saúde das populações.

4.3.3 Atividades sociais e interações com os pares

Para além das atividades físicas e daquelas realizadas dentro do ambiente escolar, os estudantes foram questionados acerca de suas outras participações sociais. Dentre as atividades, pontuaram a participação em cursos (inglês e jogos) (n=2); terapias (n=3), sendo que uma estudante indicou participar de Terapia Ocupacional e Arte Terapia, além da terapia com psicóloga; participações em igreja (n=2); e três indicam o gosto por ir à praia como uma atividade de participação social. No que diz respeito a rede de apoio durante o acesso para a realização dessas atividades fora do ambiente escolar, um estudante aponta que vai com os amigos, três indicam o acompanhamento de familiares e um relata ir sozinho. Os outros não responderam a pergunta.

Segundo os relatos, podemos notar a supremacia de participações sociais vinculadas às atividades físicas, no entanto destaca-se também as outras atividades reportadas anteriormente, explicitando que as participações sociais tem sido atribuídas a diferentes espaços. Por anos a participação na sociedade de pessoas com deficiência foi quase que inexistente, desta forma olhar para as repostas dos estudantes e perceber que as participações estão, ainda que de forma lenta, ocorrendo, pode sugerir a ideia de um futuro mais participativo. Ocupar espaços é necessário, de forma a garantir direitos, seja por meio das atividades, universidades ou empregos (SIQUEIRA; DORNELLES; ASSUNÇÃO, 2020). A ocupação desses espaços por diferentes pessoas representa o enriquecendo e a diversidade de uma sociedade que atenda a todos. Ocupar um espaço e fazer parte dele é fazer com que direitos à participação social, e à cidadania, garantidos pela constituição, sejam efetivados.

Percebe-se a importância que as participações sociais e coletivas têm atribuído na formação das relações de amizade entre os pares. Logo, os estudantes responderam a duas questões relacionadas ao tema. Em relação ao ambiente escolar, cinco estudantes, sendo quatro deles autistas, revelaram não ter tantos amigos. Seis indicam ter bastantes amigos, sendo que um deles tem reconhecido dois enquanto um número “alto”; “Tenho [bastantes amigos], **eu tenho dois**” (E6). Além disso, um estudante preferiu não responder a pergunta, expressando desconforto com a pergunta. Em relação à fora deste ambiente, quatro estudantes afirmam ter um boa quantidade de amigos, e quatro afirmam o contrário. Os outros cinco não responderam à esta pergunta. Logo, é possível identificar que as relações de amizade dos participantes parece ser maior no contexto escolar.

Após análise dos relatos, notou-se que as perguntas relacionadas a amizade aparentaram ter tido um peso importante para os entrevistados, tanto positiva quanto negativamente, visto que as relações entre os pares contribuem para a formação da

identidade e constituição dos sujeitos. As relações de amizade são significativas no processo de um bem estar positivo e nas participações sociais (BROWNE; MILLAR, 2016; FOLEY et al., 2012). No entanto, na vida de pessoas com deficiência essas relações parecem ser uma realidade conturbada (MCVILLY et al., 2006; SIMPLICAN et al., 2015), assim como o relatado pelo E5 ao contar sobre os apelidos em que recebeu pelos colegas, ou ainda ao indicar não gostar de falar sobre o assunto; pelo E7 quando se refere a sua colega de sala, e pela E8 ao relatar suas vivências carregadas de opressões, associando a escola enquanto um ambiente negativo em que o bullying tem sido vivenciado, mesmo destacando a importância de se ter um amigo.

Essa parte [sobre amigos] **eu não quero responder não** [E5]. Tem [apelido] de “bebê”, de “gordinho”, muitas coisas. Haha [...] Ah, **eu não gosto que me chamem de “gordo”, de “peitudo”** (E5).

Ela fica falando ‘**oh, saí daqui autista**’. É uma forma um pouco agressiva comigo (E7).

Já foi pior [convivência dentro da escola], haha. Só que agora eu fico mais na minha. Também **quando mexem comigo**, ignoro, haha [...] E aí parece que **a escola nunca vai ser um lugar saudável pra mim** [...] Eu não gosto, não por causa das matérias e tal, **mas sim as pessoas que estão nela**. Tipo, já que eu cresci aqui, as pessoas já viram todas as minhas fases ruins, **já me julgaram bastante, já sofri bullying, já sofri muita coisa na escola...** então eu não consigo ver a escola de outro jeito, **de tanto que eu já sofri aqui dentro** (E8).

[...] Daí, tipo, às vezes, depois da escola eu vou na casa dela e tal, **é bem legal assim, ter um amigo**, haha (E8).

Por meio dos relatos é possível perceber que, dos entrevistados que discorreram mais profundamente acerca das relações de amizade, foram apontadas as interações pautadas por meio de preconceitos, ainda que reconheça a importância das interações para o processo de desenvolvimento social e coletivo. As opressões sofridas têm sido advindos das características do corpo, seja pela sua estrutura física ou pela condição da deficiência. Esses dados corroboram com o estudo de Petry (2018), em que verificou que os estudantes com deficiência são menos aceitos pelos seus pares sem deficiência e estão menos envolvidos em interações com os mesmos, além de terem menos amizades recíprocas, no ambiente escolar. Haider et al. (2013) indicam que pessoas com deficiência apresentam menores apoios sociais, como ajuda de amigos, sendo esta uma medida para a exposição de risco à saúde. Ademais, a condição da deficiência por vezes é associada a estigmas negativos, carregados de subestimação e infantilização, de forma a acarretar em exclusão social (BEVAN-BROWN; WALKER, 2013; GARTRELL et al., 2018).

Os contextos educacional, familiar, comunitário e as competências sociais têm influenciado no desenvolvimento e manutenção das relações de amizade de pessoas com deficiência intelectual (GAROLERA; DÍAZ; NOELL, 2021), reforçando as flutuações entre as intersecções das camadas. Dessa maneira os contextos em que os escolares acessam influenciam nas relações sociais e comunitárias, ratificando a necessidade de diferentes interações positivas com as mais diversas pessoas, de forma a enriquecer e ampliar as relações sociais. Por meio das interações sociais é possível atribuir sentido ao mundo, e as mesmas são importantes no processo de desenvolvimento do sujeito, de forma que estes se apropriem, reiventem, reproduzam e dão significado à vida em sociedade (CAMARGO; BOSA, 2009; GUSMÃO et al., 2019). Contudo, no que diz respeito às interações sociais de crianças e jovens adultos com deficiência, é revelado que estas têm ocorrido principalmente com a rede familiar, outras pessoas com deficiência, ou ainda com adultos/professores, conforme o exposto abaixo, de tal maneira que se sintam excluídos socialmente, o que impacta negativamente suas vidas (MERRELLS; BUCHANAN; WATERS, 2017; SCHMITT et al., 2015).

Não [tem contato com pessoas de fora da sala dela]. Só da professora, que antes ela dava aula pra gente, que a [outra] professora estava no hospital. Aí ela ficava com a gente, aí um dia eu não consegui terminar de copiar, aí ela pegou o meu número, e depois... **É claro que eu não apaguei o número dela né, porque aí agora eu fico conversando com ela** (E6).

Segundo o relato da E6 percebemos que a estudante não possui contato com pares fora da sua sala, além de que seus “únicos” dois amigos, identificados pela mesma durante a entrevista. Os referidos amigos consistem em estudantes da mesma turma, ambos também autistas; fato que reforça a ideia de segregação nas interações com pares sem deficiência. A estudante expõe sua rede de interação e sua relação de amizade com a professora por meio de conversas pelo celular, ultrapassando as relações sociais restritas ao ambiente escolar. Esses dados nos questionam a respeito das interações sociais ocorridas com as pessoas com deficiência, reafirmando os preceitos de exclusão social e colaborando com a literatura no que diz respeito a maiores interações com profissionais do que com os colegas, o que impacta no desenvolvimento social e afetivo dos escolares.

Uma pesquisa na Suécia, com um grupo de adolescentes com deficiência física, revelou que as interações com os adultos sem deficiência esteve mais frequente do que com os pares da mesma idade. As interações com os adultos estiveram relacionadas a atitudes prestativas, solidárias, superprotetoras e dominantes sobre os adolescentes com

deficiência. Embora se sentissem parte do grupo de adolescentes, com pares sem deficiência, barreiras sociais estiveram frequentes, de maneira que o grupo não os reconheceu como representante, percebendo-os como diferentes (SKÄR, 2003).

Quanto aos autistas, estudos têm apontado que as caracterizações do corpo, como a dificuldade de comunicação verbal e em seguir regras postas para pessoas neurotípicas tem impactado negativamente nas suas relações sociais, como na criação e manutenção de amizades. Entretanto, é reconhecido que embora as experiências de rejeição e de opressão em decorrência da sua forma de ser, os autistas têm interesse e conseguem manter relações de amizade, ainda que este objetivo nem sempre seja atingido de forma facilitada (CRESSWELL; HINCH; CAGE, 2019; PHUNG; GOLDBERG, 2017). Assim como a fala de um estudante presente em nosso estudo, ao destacar a sua dificuldade de interação, por consequência de sua condição, e seu interesse em se aproximar das pessoas.

E tipo **além do Asperger³ né, que é a minha dificuldade de interação social**, eu tenho uma dificuldade na minha dicção [...] eu tô tentando agora melhorar na socialização, tô **tentando me socializar mais** [...] (E7).

À vista disso, muitos adolescentes autistas têm preferido “adaptar” seus comportamentos para serem aceitos por alguns grupos. Em contrapartida, outros têm se mantido firmes com a sua condição, ainda que isso possa acarretar na não aceitação pelo seu grupo (CRESSWELL; HINCH; CAGE, 2019). Desta forma, fica evidente o mérito das relações de amizade na construção e formação do ser, ao impactar nas participações sociais e direcionarem os determinantes em que estes serão atravessados, de forma a serem influenciadas e engrandecidas pelos diferentes acessos e espaços que ocupam.

Em relação à realidade nacional, os jovens entrevistados parecem ser privilegiados, uma vez que os mesmos indicam diversos acessos em participações sociais, como escola, terapias, cursos, praias, igreja, entre outros, ampliando as possibilidades de participação coletiva. Por consequência, enfatizamos que as participações em projetos, sejam eles em ambiente escolar ou fora dele, principalmente àqueles vinculados as práticas de Atividades Físicas, têm feito parte da vida dos estudantes e sido importantes espaços de ampliação das redes sociais, de maneira a enriquecer os contatos entres os

³ Asperger diz respeito a nomenclatura antiga referente ao autismo de nível de suporte 1. Após o DSM-5 todos os níveis do autismo foram englobados em uma nomenclatura: Transtorno do Espectro Autista, subdividindo-as em 3 níveis de suporte. Esta condição se caracteriza pelas dificuldades de comunicação e interação social, além de comportamentos restritos e repetitivos.

pares e estabelecer novas interações sociais, impactando o desenvolvimento de todos. Percebemos ainda que os estudantes reconhecem a importância das relações de amizade, e indicam a escola enquanto um ambiente em que possuem mais amigos, comparado à fora dela. No entanto há variação nas relações de amizade dentro deste espaço, em que por vezes estas foram caracterizadas como insuficientes e infelizes.

4.3.4 Participação no processo eleitoral: um direito em ascensão

As participações sociais das pessoas se dão em diversas esferas e movimentos, sendo as relações que envolvem o processo eleitoral, como forma de atribuição e reconhecimento de direitos, um dos pilares, buscamos analisar as perspectivas dos estudantes quanto ao tema em questão. As entrevistas ocorreram em meio ao processo eleitoral presidencial em 2022, e que isto pode ter afetado as respostas e informações dos estudantes perante as questões. De acordo com os relatos, quase a metade dos estudantes entrevistados (n=7) afirmam compreender o que é um voto e sua importância. Ainda, afirmam compreender em partes (n=5), sendo que um destes afirma já ter participado desse processo, e um estudante confirma não reconhecer, não saber a sua importância para a vida da população e não pretender votar, apenas quando for obrigado. Destacamos que a pesquisa foi realizada com adolescentes entre 13 e 16 anos, em que compreende idade em que se inicia a vida política, em que muitas vezes há o desinteresse geral neste tema. Dentre os escolares que afirmam entender a importância do voto e do processo eleitoral, foram identificadas respostas diversas, como relatos positivos e negativos, e de diferentes esferas, conforme segue abaixo.

Pra **eleger bandido**. Confesso (E3).

Tipo o voto serve para tipo meio que para **eleger um candidato, tipo pra tudo**. Pra deputado, tudo... tipo, aí o voto é secreto, tu não fala pra ninguém. Se tu quiser falar tu fala, se tu não quiser tu não fala (E4).

Sim. Pra votar em pessoas que **querem o melhor para o nosso país** (E5).

Eu acho... na verdade eu sei né. **Que é pra votar em uma pessoa, pra pessoa ser, por exemplo, presidente**, essas coisas...[...] Porque a gente vota em uma pessoa que vai cuidar do nosso país... (E6).

Sim. O voto é secreto, **a gente vota no candidato que a gente quer**. O Bolsonaro, o Lula... **fazem com o Brasil o que bem desejar**. O Lula quer acabar com fome do mundo, e o Bolsonaro encher linguiça e dizer que fez o pix. A gente [minha família] não é Bolsonaro, a gente vota no Lula (E7).

Pra... voto pra... votas em **quem tu quer que fique no poder**. É. Estamos no Brasil né?! Haha. Acho que é importante (E8).

Sei. Tu votas nos presidentes, inclusive eu queria votar no Lula, que ele, ainda bem que ele ganhou, por causa que o Bolsonaro ele não tava ajudando bem o nosso país, então o Lula talvez ajude, **porque quando o Lula era eleito, tinha muitas coisas, muitas comidas e também não era tão caro**. Eu acho que outras pessoas votam, **porque eles querem um presidente que ajude o país** (E9).

No que concerne a vontade de participar do processo eleitoral, foi apontado que (n=10) os estudantes entrevistados afirmam ter vontade, como o estudante E4, em que relata: “Claro, é legal. **Eu vou tá ajudando meio que a população**. E também é legal por causa que tu **aprende muita coisa na política**. Tipo, tu vai aprender com os caras, os **caras vão te ensinar como ser esperto igual eles**.” (E4). Entretanto, dois relatam não ter vontade de participar, “Na verdade **eu não gosto muito de política**. Mas assim, eu nem vou tão atrás disso. Então eu acho que **vou esperar até 18 anos, quando eu for obrigada mesmo**. “Não [pretende participar do processo eleitoral]. **Eu não me importo com política**.” (E10). E um não conseguiu responder a questão solicitada.

Embora os estudantes reconheçam o processo eleitoral como importante e relatem interesse em participar do mesmo, esta realidade não é a mesma encontrada na literatura. A participação social por meio do acesso ao voto para as pessoas com deficiência, enquanto um direito democrático de qualquer cidadão, é identificado de forma diminuída em relação aos pares sem deficiência, por meio de diversas barreiras, como a falta de apoio para a participação, por meio das famílias e sociedade, da consciência em relação ao direito ao voto, das barreiras relacionadas ao transporte e tempo envolvidos no processo, como a necessidade de acessibilidade atitudinal e arquitetônica (SCHUR; ADYA; AMERI, 2015; SYAHBANDIR; OKTARINA; EFENDI, 2020; HAMMOND et al., 2021). Em relação às pessoas com deficiência intelectual, as privações parecem ser ainda maiores, de forma que poucos indivíduos têm praticado esse direito, como consequência de insuficiente ou nenhum conhecimento, educação e instrução acerca do processo político (AGRAN; HUGHES, 2013; AGRAN; MACLEAN; KITCHEN, 2016).

Negar a participação eleitoral de pessoas com deficiência expõe o quanto os direitos relacionados a essa população ainda são marginalizados na sociedade (AMRUROBBI et al., 2020). As barreiras postas durante todo o processo democrático instaura cada vez mais a exclusão das pessoas, de forma a limitar, podar e silenciar a voz das pessoas com deficiência, seja na efetivação de seu direito ao voto, à candidatura e a participação social e comunitária no envolvimento de ações políticas (HAMMOND et al.,

2021). Na realidade brasileira durante todo o processo histórico, assim como no resto do mundo, esta participação tem acontecido de forma excludente. Contudo, é possível notar que as participações tem aumentado ao longo dos anos. Porém, mesmo que seja visível a crescente participação das pessoas com deficiência no processo político democrático e de direito, ainda é necessário muita evolução neste campo. De acordo com dados disponibilizados pelo Tribunal Superior Eleitoral (TSE, 2022), dos mais de 156 milhões de eleitores aptos a votar, apenas 1,2 milhões são pessoas que declararam possuir algum tipo de deficiência, o que corresponde a 0,81% do total.

Apartar as pessoas com deficiência da participação política contribui negativamente para a compreensão e relacionamento social com a deficiência. É necessário que seja incentivado a participação social das diversas pessoas, fazendo valer o direito ao voto e de representatividade. Notamos que os escolares entrevistados na pesquisa têm interesse em efetivar seu direito como cidadão e participar do processo democrático, no entanto revelam pouco conhecimento acerca do mesmo. Com isso, enfatizamos o mérito para que se exponham as significâncias do voto e sua interferência na vida em sociedade, sendo a escola um meio de educação política e democrática capaz de informar sobre esse processo.

Compreender a importância do processo democrático na vida em sociedade faz com que as pessoas entendam e valorizem o direito por elas conquistados. A participação social por meio do voto impacta na criação de políticas públicas que pensem e operem nas necessidades reais. Ocupar espaços, ainda mais em um sistema que oprime as diferenças e que não foi projetado para as diversidades, é sinônimo de transformar (PICCOLO; MENDES, 2021). Ocupar espaços por meio da participação social e coletiva torna-nos cidadãos comprometidos com o nosso direito. O voto é um dos instrumentos mais valiosos conquistados pelo povo, e é por meio dele que conseguimos decidir quem são as pessoas que vão nos representar e lutar por nós em diferentes esferas, interferindo na construção de políticas que reivindiquem nossos direitos para uma vida social e coletiva mais efetiva.

4.4 CONDIÇÕES DE VIDA E DE TRABALHO

4.4.1 Saúde

Conforme discutido nos tópicos anteriores, as relações entre as camadas dos DSS na vida dos estudantes entrevistados estão em constante conexão, de forma que os

domínios são interseccionados entre si. Tão logo, percebemos os impactos que as tomadas de decisões, políticas públicas e diferentes acessos, ou negligências, tem gerado consequências diferenciais na produção de saúde dos escolares. Reforçamos que, de acordo com os estudantes entrevistados, estes compreendem a sua saúde como boa (n=9) ou mediana (n=4). Nenhum dos participantes a compreende como ruim. Dentre esta compreensão, percebeu-se que as percepções do fenômeno saúde estiveram relacionadas ao conceito saúde-doença, em que a saúde é entendida por meio da ausência de doença ou enfermidade. No entanto, alguns estudantes relataram a percepção enquanto um conceito multidimensional, enfatizando questões globais de saúde, como felicidade e bem estar. Este último conceito, em que é realçado a saúde enquanto um contínuo que acompanha a vida do sujeito, de forma que se busque um equilíbrio, constantemente, tem sido a compreensão mais evidente e atual do fenômeno saúde, em que é percebida as influências dos DSS na construção global desta.

Para melhor entendimento acerca da sua saúde, os estudantes foram questionados acerca de alguns aspectos, como os meios em que acessam e quais recursos utilizam. Em relação ao SUS, sistema de saúde público instaurado e em funcionamento no Brasil, pouco mais que a metade dos participantes indicaram conhecer (n=7), como o relatado pelo E12 “O SUS é um hospital que **tenta cuidar de todas as pessoas que tão doentes, idosos... com câncer, essas coisas assim...**”, ou ainda pelo E7, em que afirma conhecer, no entanto destaca um dos maiores problemas relacionados à este, assim como Dias, Friche e Lemos (2019), “Sim eu conheço o SUS. **O problema é que a fila é muito grande [...]**”. Outros afirmaram não conhecer (n=5), “**Nunca ouvi falar [do SUS]**” (E10); e um estudante não respondeu a pergunta. No entanto, embora relatem não conhecer, percebeu-se que, quando indicados os serviços ofertados por esse sistema, os estudantes identificaram reconhecê-lo, o que parece estar mais vinculado à idade do que a própria condição da deficiência. Logo, cinco relataram fazer uso, ou já ter utilizado, o SUS.

Pautado sob os princípios da universalização, equidade e integralidade, o SUS se apresenta como um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo (BRASIL, 2023). Composto pelo Ministério da Saúde, Estados e Municípios, o SUS está presente no cotidiano de toda a população brasileira, seja na atenção primária, secundária ou terciária, ou ainda em outras esferas. Possuir um sistema público de saúde, que abrange toda a população nacional e que tem como objetivo a prevenção e a promoção da saúde, alcançando diferentes pessoas em diferentes lugares, por meio da descentralização e acesso aos serviços, é um direito conquistado com muita luta, e manter esse direito, como um

serviço público e de qualidade, é dever de todos.

Por meio do SUS é possível diminuir desigualdades na saúde, fazer com que as pessoas tenham acesso e participem ativamente deste direito de cidadania. No entanto, no que diz respeito às pessoas com deficiência, adversidades são encontradas, o que tem gerado desigualdades no campo da saúde, proveniente de diversos fatores (ANDERSON et al., 2013). Acompanhando o desenvolvimento do SUS, percebe-se que as políticas voltadas às pessoas com deficiência têm se desenvolvido em paralelo à este, com crescimentos lentos e atrasados, mas articulados (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Como exemplo, temos a Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência (BRASIL, 2002), instaurada por meio da Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Esta política tem como foco a efetividade do direito à saúde, por meio da inclusão das pessoas com deficiência nos serviços do SUS. Quanto à isso, por meio das entrevistas, notamos que apenas uma estudante informou conhecer este documento. É importante mencionar que após 11 anos de sua divulgação, a política passa por um momento de revisão, com apoio de consulta pública. Tão logo, são percebidos nos estudos que barreiras atitudinais e arquitetônicas, como demora para atendimento, defasagem de profissionais capacitados, de informações para atender as necessidades particulares, falta de rampas e elevadores acessíveis; ainda são vivenciadas frequentemente pelas pessoas com deficiência nos espaços de saúde (CASTRO et al., 2011; DIAS; FRICHE; LEMOS, 2019; MASCHENDORF THOMAZ et al., 2019; HASHEMI et al., 2022).

Posto isto, enfatizamos a necessidade de articulação dos serviços de saúde com as diversas populações, de forma que os princípios da universalização, equidade e integralidade sejam efetivados. Lutar pela manutenção dos serviços públicos de saúde, gratuito e de qualidade, é direito e dever de todos os usuários, ao compreendermos a importância deste na vida da população, enquanto significativo na diminuição das barreiras de acesso, sem discriminação, e na ampliação da promoção da saúde da sociedade como um todo. Em consonância à isto, vale destacar que apenas dois dos estudantes entrevistados relataram possuir plano de saúde, e um indicou já ter tido anteriormente. Esses dados nos revelam o destaque do SUS na vida desses estudantes, os quais fazem uso, quase que exclusivamente, de seus serviços, no campo da saúde.

Dentre os serviços ofertados, percebemos que a atenção primária é àquela em que está mais presente na vida dos estudantes, por meio dos centros de saúde. Segundos os relatos, os estudantes (n=12) indicam reconhecer o que é um centro de saúde. Quanto à frequência, a maioria (n=9) afirma frequentar os centros de saúde de seus bairros ou já ter

frequentado (n=4) em algum momento. No que diz respeito aos recursos em que utilizam ou tem utilizado nesses espaços, foram destacados: fazer consultas (n=6), buscar remédios (n=1) e/ou tomar vacinas (n=3).

Por fim, quatro estudantes relatam fazer uso de medicações, sendo que uma estudante indica fazer uso cotidiano de três tipos. Dentre as suas funções foram destacados: auxiliar no sono (n=2), regulação da ansiedade (n=2), auxiliar na atenção durante as aulas (n=1), e auxiliar no controle da bipolaridade (n=1). O uso contínuo de medicação controlada na vida de pessoas com deficiência tem se apresentado maior em relação às pessoas sem deficiência, o que pode acarretar em maiores exposições a futuras complicações de saúde. Seu uso frequente está associado a diversas razões, como àquelas advindas estritamente da sua condição de deficiência, ou ainda por fatores sociais que atravessam as relações do sujeito no mundo, como os aspectos psicológicos e de ansiedade, em que tem tido grande ascensão nas questões de saúde na vida em sociedade (OLIVEIRA; FERREIRA; CAVALCANTE NETO, 2018; SILVA et al., 2019).

Posto isto, percebemos a importância e relevância do SUS na vida dos estudantes, ainda que os mesmos relatem o pouco conhecimento acerca deste sistema, de forma que sua compreensão esteve vinculada diretamente aos serviços que são oferecidos. De acordo com os relatos, os participantes afirmam frequentar e utilizar os serviços públicos de saúde ofertados pelo SUS, sendo que apenas dois apontam a utilização de serviços privados. Com isso, inferimos a significância deste sistema na diminuição das barreiras nos campos de saúde pública, de forma que, em compreensão da influência dos DSS na produção global de saúde, a defasagem desta e intervenções médicas tem limitado também as participações sociais e o lazer (ABBOTT; CARPENTER, 2015). Por fim, destacamos as diferentes barreiras que são enfrentadas pelas pessoas com deficiência, cotidianamente, nos serviços de saúde, reafirmando a necessidade de haver o comprometimento desses com os princípios que regem o SUS.

4.4.2 Educação

Seguindo os domínios representantes das Condições de Vida e de Trabalho, os estudantes participantes na pesquisa responderam questões relacionadas a sua educação, especificamente acerca da sua escola e das relações que acontecem em seu meio. De início, os mesmos foram questionados se gostam, ou não, da escola. De acordo com os relatos, percebeu-se que boa parte dos estudantes (62%) não têm boa relação com a escola, visto que as respostas estiveram relacionadas com as categorias: não gostar da

escola (n=6) e gostar as vezes (n=2), conforme o gráfico abaixo. Trechos dos relatos dos estudantes são expressos a seguir. Em contrapartida, houve estudantes que afirmaram gostar da escola (n=3) e dois não responderam a pergunta.

Figura 12 - Gosta da escola?



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Não [gosta]. **Bem de vez em quando** (E1).

Gostar eu não gosto, mas tem que vim (E2).

Eu vou ser honesto, **a escola não me ensinou nada** (E7).

Pra ser sincera, **eu não gosto nem um pouco daqui** haha. Se eu pudesse, eu ficava a semana toda em casa, ou em outra escola. Eu sei que não vai ser diferente, mas é pessoas novas né...**Eu não gosto, não por causa das matérias e tal, mas sim as pessoas que estão nela.** Tipo, já que eu cresci aqui, as pessoas já viram todas as minhas fases ruins, já me julgaram bastante, **já sofri bullying, já sofri muita coisa na escola...** então eu não consigo ver a escola de outro jeito, de tanto que eu já sofri aqui dentro (E8).

Não me acho confortável em nenhuma escola. Eu não consigo me encaixar na escola. Eu prefiro ficar mais na minha, sabe?! (E10).

Porque é **chato as matérias, e... às vezes tem gente que é chata** (E11).

A escola **às vezes é chata, mas as vezes é divertida** (E12).

Às vezes **também ajuda um pouco** né... (E13).

Nota-se por meio dos relatos que os escolares justificam o não gosto pela escola por dois motivos principais: as matérias e as pessoas que fazem parte desse ambiente. Ainda, o E2 traz a questão relacionada à obrigação. As interações sociais dentro do ambiente escolar parece ser fator limitante para os escolares, de modo que as relações têm se dado vinculadas à diferentes opressões, de forma a impactar negativamente nas

relações de amizade entre os escolares. Esses dados alinham-se ao estudo de Petry (2018), ao identificar que os estudantes com deficiência estão à margem quando se pensa nas relações de amizade dentro da escola. Apresentado por meio de ações negativas as quais tem como objetivo infligir o outro para lhe causar dano ou desconforto intencional (OLWEUS, 1994), o bullying, citado nos relatos, tem sido cada vez mais frequente dentro do ambiente escolar, oprimindo, rejeitando e retaliando os estudantes que não fazem parte da norma esperada. Com isso, estudos indicam que essas práticas têm gerado incidências negativas na vida de escolares, como em suas relações sociais e no desenvolvimento de sintomas de depressão, ansiedade, estresse psicológico e insatisfação corporal, além de ter sido associada à ideação suicida e/ou automutilação (HALLIDAY et al., 2021; LUO et al., 2022).

Percebe-se que o bullying tem se tornado frequente na escola, seja com pessoas com ou sem deficiência. No que concerne às pessoas com deficiência, estudos têm apontado que estes estão mais sujeitos a sofrer vitimização associada ao bullying físico, verbal e relacional, em decorrência da compreensão negativa que é tida acerca da deficiência, reconhecida enquanto uma diferença ruim entre os pares (BLAKE et al., 2012; FARMER et al., 2015; LIASIDOU; IOANNIDOU, 2021; ROSE; ESPELAGE, 2012; ROSE; ESPELAGE; MONDA-AMAYA, 2009). Segregar, excluir, oprimir ou violentar fisicamente pessoas com deficiência, por sua própria condição de existir, são alguns dos traços do capacitismo, preconceito sofrido pelas pessoas com deficiência, enraizado na cultura, os quais atravessam toda a vida do sujeito e tem resultado em aspectos negativos na sua trajetória. Essas opressões tem gerado, sobretudo, impactos negativos na saúde mental, nas relações sociais e na qualidade de vida (LINDSAY et al., 2023).

Particularmente, fazemos destaque ao relato do E10, em que diz: “**Não me acho confortável em nenhuma escola. Eu não consigo me encaixar na escola. Eu prefiro ficar mais na minha, sabe?!**” Assim como o exposto no estudo de Davand (2020), esta fala representa o quanto a escola, ainda que esteja em constante evolução de suas representações, tem fomentado um padrão hegemônico de estudante, linear, desconsiderando as diversas expressões de ser e existir. Essas representações culturais da corponormatividade, que se perpetua dentro do ambiente escolar, tem gerado experiências capacitistas expressas estruturalmente, como nas metodologias de ensino, por exemplo, em que os conteúdos e estratégias são, muitas vezes, elaborados desconsiderando a diversidade dos estudantes nas salas. Essa padronização do ensino impacta negativamente

na educação de estudantes com deficiência que necessitam de outras estratégias de ensino, impactando futuramente também no seu acesso ao emprego, uma vez que a educação reforça as possibilidades de trabalho formal, bem-estar e qualidade de vida (HEHIR, 2002; MCDONNALL; TATCH, 2021).

Com isso, percebemos que as opressões são postas de diferentes maneiras, às vezes expressas de forma explícita, como o relatado pelo E7, outras vezes veladas pelas situações cotidianas do contexto, como a exclusão desses estudantes nas relações de amizade, como o relatado pela E6, em que indica que suas relações de amizade, dentro do ambiente escolar, são restritas a dois colegas, ambos também autistas.

Ela fica falando **'oh, saí daqui autista'**. É uma forma um pouco agressiva comigo (E7).

Eu tenho 2 [amigos]. Esses **meus 2 amigos são autistas** (E6).

Com relação ao sentido da escola na vida dos escolares, os estudantes destacaram as relações voltadas aos estudos (n=2) e amigos (n=1). Contudo, foram apontados ainda aspectos negativos relacionados à escola (n=3), **"É pra ocupar meu tempo [...]"** (E1); **O lugar que dá sono** (E12). Com maior representação, estiveram as respostas relacionadas ao aprendizado (n=4), seja ele educacional e/ou para além disso **"Ah, um aprendizado né. Pra vida, pra tudo..."** (E3); **"Ah, a escola é boa para mim, que ensina como que vai ser no mundo fora da escola, né"** (E5); **"Ah, sim, eu acho que a escola ensina o básico que a gente precisa. Não tudo o que a gente precisa, porque o resto a gente aprende na vida. Mas a escola também prepara a gente pra algumas coisas na vida. Como viver assim... em pessoas, saber que nem sempre é o que a gente espera das pessoas, porque, se aqui é ruim, imagina lá fora, que tem mais pessoas, então já prepara um pouco... Aí eu tive que aprender a... assim... a me incluir, eu mesma a me incluir, sabe?! Me encaixar nisso. Sozinha. Eu não tive nenhum apoio assim"** (E8).

Compreender o sentido que os estudantes dão à escola possibilita entender as expectativas e realidades desses perante esse contexto, mediando ações que contemplem compreensões da escola enquanto um espaço de formação humana e justiça social, que é positivo, potencializa as relações sociais, que é acolhedor e diverso (MEDEIROS; FORTUNATO; ARAÚJO, 2022). Nesse sentido, é possível inferir que para os estudantes a escola tem tido importante significação, de forma que foram expostos sobretudo os aspectos negativos deste meio. Fica evidente que a escola tem impactado negativamente na vida dos participantes, sendo representada por diferentes processos de opressões, assim como o encontrado no estudo de Robinson e Graham (2021). Ainda, foi destacado seu

papel enquanto um espaço preparatório para a vida em sociedade, seja nos aspectos negativos, como a exclusão, ou nos aspectos positivos, como as relações de amizade. A partir disso, durante o desenvolvimento da entrevista, sete participantes relataram acerca do sentido real da escola. As falas estiveram estritamente relacionados ao aprendizado dos componentes curriculares (n=5), como os relatos dos participantes E6; E10; E11, por exemplo. Ou ainda, tiveram o sentido vinculado ao mercado de trabalho, como E1 e E7.

Quem sabe **ir pro mercado de trabalho** daqui um tempo (E1).

Pra gente **aprender várias coisas**. Tipo, **sobre o corpo, sobre o mundo, a geografia do mundo, a matemática, língua portuguesa...** Ah, e **também tem esportes né?! E tem artes!** (E6).

O **sentido original é você aprender**, e passar na IFSC né... que na verdade esse é o princípio da escola. **A gente aprender, você fazer prova, e passar, pra gente aprender mais, pra gente passar mais, pra ganhar dinheiro no final de tudo...** [...] (E7).

Aprendizagem de **matéria**. Olha, **pra vida também** (E10).

Sim [**ensinar as matérias**]. Eu acho que a maioria das coisas, **eu acho que não [ensina pra vida]**. Principalmente, tipo, matemática (E11).

Quando perguntados se sentiam falta da escola nos dias em que não compareciam, os estudantes responderam que não (n=5), ou às vezes (n=2). Em contraponto, alguns estudantes relataram sentir falta (n=4). Salienta-se que a escola ocupa um lugar de destaque e representação na vida de seus estudantes, de forma que, embora percorram e participem de outros espaços, este ainda é um dos meios em que os estudantes tem frequentado com maior assiduidade, visto o tempo em que passam dentro deste ambiente durante toda a sua trajetória de vida. Sendo assim, é necessário que haja, urgentemente, reformulação e transformação do meio escolar, enquanto um espaço de acolhimento, vivências, e que seja prazeroso para os que dela fazem parte, de maneira que todos sejam recebidos com carinho e respeito, para que não se perpetue a compreensão da escola enquanto local para performance e de desempenho, relacionado a busca por resultados padronizados, em que reafirma a exclusão de estudantes com deficiência (DADVAND, 2020). É fundamental que se pense e transforme este em um meio de desconstrução dos padrões hegemônicos de estudante esperado, que apenas reproduza e não seja parte do processo.

Em relação as aulas de Educação Física, metade dos estudantes relatam gostar e participar das aulas (n=7). A partir disso, pode-se supor que os escolares aparentam gostar mais das aulas de Educação Física do que da escola em si, ainda que alguns tenham

apontado não ter boa relação com a disciplina. Para justificar este gosto, foram destacados alguns pontos: as aulas práticas, a utilização de outros espaços que não a sala de aula convencional, e o movimento do corpo. Por outro lado, outros apontam não gostar e/ou participar (n=6) das aulas, destacando aspectos relacionados ao não gosto pelo esporte e atividades selecionadas, ou não ter vontade de participar, além do papel dos professores e o medo da bola, o qual tem gerado casos de bullying para com uma estudante.

[Gosto] de **ficar na quadra, não gosto de ficar na sala** (E1).

[Professor podia] ouvir mais a gente. Passa sempre a mesma coisa. Aí agora vai ter interclasse e ele não quer passar futebol. Passa de vez em quando (E2).

Ah, [de] jogar, tudo. **Pra se divertir bastante. A gente fica ali na quadra, no ginásio** (E3).

Porque... tem **movimento com o corpo, e também é um aprendizado.** Aprendizado físico, tipo educar, Educação Física vem de um preparo, **é um preparo muscular para uma carga. É meio que um “descanso”.** Tipo tu descansas de uma carga pesada, pra carga mais leve (E4)

Acho **brincadeira de 1º ano**, como ter que trazer uma coisa, e ali, ali. Tipo, “faça essa brincadeira pra gente fazer...”, algumas aulas, mas a maioria é aula tipo, correr, e pegar a bola, e trazer pra outro, e jogos participativos. Só que o problema é que tem essa coisa de grupinhos. **Os alunos ficam em grupinhos, tem seus amigos e eles não vão passar para os que não fazem parte dessa parte.** Aí tipo, **alguns alunos como a [nome retirado], ficam de fora do jogo por causa disso.** Eu tô tentando participar (E7).

Odeio Educação Física! Nossa... eu gosto de sair um pouco da sala, mas Educação Física, eu odeio! [...] Dá vontade de sair correndo. Às vezes eu fico correndo, tipo, com medo da bola. **Algumas pessoas riem de mim**, mas tipo, eu não consigo fazer nada na Educação Física, eu fico só parada, sabe?! (E8).

Assim como nesta pesquisa, Rekaa, Hanisch e Ytterhus, (2019) apontam que, embora historicamente os estudantes com deficiência experienciem a exclusão nas aulas de Educação Física, recentes estudos revelam que alguns gostam das aulas. Por meio dos relatos destacados acima, nota-se uma forte vertente relacionada ao caráter prático da disciplina, que desperta acentuada aprovação dos escolares. Contudo, algumas contradições foram identificadas. Embora tenha sido relacionada enquanto algo bom, que tem auxiliado no processo educacional, a fala do E4 revela o quanto a função da Educação Física tem sido confundida dentro do ambiente escolar, de forma a ser reconhecida pelo estudante enquanto um “descanso” para os outros componentes curriculares, desconsiderando o seu caráter educacional. O relato do E7, ao expor sobre os grupos sociais formados dentro das salas, representa a exclusão, como a da colega, que parece

também ser uma pessoa com deficiência, manifestando os casos de isolamento entre os pares. Ainda, conforme emitido pela E8, representa ser um espaço de promoção de bullying, o que configurou seu “ódio” pela disciplina.

Ainda que tenha acontecido, respaldado por leis e com muita luta, uma evolução no campo da educação de pessoas com deficiência, é perceptível ainda a exclusão de estudantes com deficiência dentro do contexto escolar, incluídas as aulas de Educação Física, carregada por diferentes justificativas e barreiras à sua participação (CLISH et al., 2023; JAARSMA et al., 2014; SHIELDS; SYNNOT, 2012). Buscando diminuir essas barreiras, Campos, Ferreira e Block (2014) destacam alguns aspectos que tem impactado positivamente na aceitação da inclusão de pares com deficiência nas aulas de Educação Física, como ter amigos ou familiares com deficiência. Ainda, as crenças sobre a deficiência parecem influenciar diretamente na interação e receptividade entre os colegas (REINA et al., 2019), de forma que os estudantes com deficiência tem vivenciado a falta de pertencimento nas aulas, uma vez que é promovido uma compreensão de “estudante norma” para a Educação Física (REKAA; HANISCH; YTTERHUS, 2019), o que reforça a necessidade da construção de uma identidade social positiva relacionada à deficiência.

Com isso, todos indicaram realizar as propostas junto com os colegas. Contudo uma estudante revela fazer atividades com outros escolares, também com deficiência, em alguns momentos, aparentando a realização de atividades segregadas. “[Eu faço] Junto. E eu também brinco com o meu amigo [nome retirado], da minha sala. E eu brinco com a [nome retirado] também. Com os dois de basquete. Eu faço com ele também. Na verdade, como a professora fala pra eu fazer com ele, a professora né, **ela deixa ele brincando de basquete e eu fazendo a atividade**” (E6). Em estudo realizado também na Rede Municipal de Florianópolis (SOUZA, 2019), foi apontado que os escolares com deficiência tem realizado propostas segregadas do restante da turma nas aulas de Educação Física, ficando sob responsabilidade quase que exclusiva do professor auxiliar de educação especial (PAEE), restringindo suas redes de interação. O contato entre os pares, com e sem deficiência, é importante no processo de desenvolvimentos de todas as partes. Por meio do contato significativo, da interação, e das relações positivas, é possível diminuir estigmas relacionados à deficiência, sendo um importante aliado no processo inclusivo (ALLPORT, 1954; CORREIA, 2019; MCKAY, 2018; OCETE et al., 2022).

No que diz respeito ao AEE, percebeu-se que, embora a maioria dos estudantes participantes na pesquisa faça parte (69,23%) deste atendimento, nem todos (30,76%) relatam frequentar este espaço. Por meio das conversas foi possível perceber ainda que a

presença do PAEE não é uma realidade vivenciada por todos, de forma que apenas cinco estudantes afirmam ter o apoio deste profissional, sendo que nenhum recebe este auxílio de forma individualizada. Esses dados estão em colaboração com a Portaria nº 007/2014, a qual estabelece as diretrizes para a contratação de PAEE na Rede Municipal de Ensino de Florianópolis, em seu Art. 1º; §1º e 3º em que afirma que nem todos os estudantes necessitam do acompanhamento de PAEE, e que somente em casos específicos o mesmo acompanhará apenas um único estudante (FLORIANÓPOLIS, 2014).

Todos os estudantes reconhecem que as escolas têm acessibilidade para atender as suas necessidades. No entanto, foram destacadas a necessidade de melhorias, como rampas de acesso e uma sala que seja acolhedora para as pessoas neurodivergentes em momentos de crise. Contudo, dois estudantes destacaram em suas falas questões relacionadas ao pertencimento dentro do ambiente escolar, reafirmando a sua necessidade de se encaixar neste meio, e não enquanto responsabilidade da escola de acolher os estudantes. “Na minha opinião **eu acho que não é a escola, mas, eu. Eu tenho que me adaptar para tentar ser melhor do que eu já sou**, para tipo, poder falar, expressar melhor. A escola obviamente pode ser um pouco, basicamente chata, e **vão me tratar diferente só por causa disso**. [...] Mas resumindo, eu acho que **a escola não tem nenhum problema, mas eu tenho que me adaptar para a escola (E7)**”; “Já foi pior, mas agora tá mais de boa porque eu também não tô pedindo tanta ajuda mais. Eu tô ficando mais na minha, preferi não pedir mais ajuda pra ninguém. [...] **eu acho que o problema sou eu, não é ela assim**. É... eu não sei” (E8). Esses relatos emergem a compreensão isenta da escola nas formas de acolhimento às diversidades, postulando a necessidade, enraizada, de que os escolares com deficiência precisam mascarar suas condições, necessidades e especificidades, especialmente as deficiências invisíveis, como os estudantes E7 e E8; para serem aceitos e poder fazer parte, dentro do padrão esperado (WIDADSYAH, 2023).

Posto isto, fica evidente a representação da escola na vida dos estudantes com deficiência que participaram da pesquisa, de forma a ser percebida enquanto espaço de fomento para a vida em sociedade, estímulo de diferentes práticas e interações sociais, mas que tem se apresentado também, para alguns dos participantes, enquanto um local de opressão, o qual tem impactado negativamente na vida desses. Em comparação à escola de forma geral, boa parte dos estudantes indicam gostar e participar das aulas de Educação Física. Logo, reforçamos a necessidade e importância de reformular e instigar novas compreensões relacionadas à deficiência para os diferentes componentes da escola, de forma que gere frutos nos escolares e rompa com as percepções diminuídas da deficiência,

as quais tem gerado casos de bullying e capacitismo entre os seus. É importante que modifiquemos agora para que no futuro todos os estudantes sejam percebidos e respeitados, de maneira que se valorize as potencialidades de todos, cada um com a sua individualidade, fazendo com que a escola seja um local prazeroso e que os estudantes tenham vontade de estar e participar.

4.4.3 Habitação

Outro domínio importante na produção da saúde, diz respeito à habitação dos sujeitos, em que é por meio dela que acontece grande parte das suas relações. Por conta disso, os escolares com deficiência participantes neste estudo, foram questionados acerca de aspectos relacionados à sua casa e ao seu bairro, de forma a auxiliar na compreensão do todo. Percebemos que na constituição da casa, segundo os estudantes, as mesmas foram categorizadas em casas com um quarto (n=1), com dois quartos (n=7), e com três quartos (n=5). Quanto ao material, 10 estudantes responderam morar em casas feitas de concreto, e um em casa de madeira; dois não responderam esta pergunta. Entre os participantes, quase todos (n=10) possuem um quarto próprio. Sem exceção, todos afirmaram gostar de morar em suas casas, além de que residem nos mesmos bairros que a sua escola, facilitando o seu acesso e expondo a importância desses aproximarem-se, constituindo-se e estimulando a participação coletiva nestes ambientes.

Em relação à constituição da família, os relatos dos estudantes foram categorizados em: residir com a presença da figura paterna e materna (n=5), apenas com a presença materna (n=4), e apenas com a presença paterna (n=2). Vale destacar que dois estudantes apontaram durante a entrevista que seus pais são divorciados, residindo em duas casas. Contudo, um desses estudantes afirmou não gostar de conviver no contexto da casa de seu pai. “[...] Só as vezes eu vou na casa do meu pai. **O ambiente da casa do meu pai é um pouco... eu não sei, desconfortável.** Um lugar muito mais pequeno, e um pouco fedorento, por causa que o meu pai tem outros dois bebês. E uma outra pessoa, uma outra mulher, outro cachorro [...] Mas eu diria que **o ambiente da casa do meu pai não é um ambiente que eu me conforto** muito, sinto que é como se eu estivesse em uma outra casa, não com o meu pai” (E7). Outro estudante revelou ainda as relações de cuidado, as quais são postas enquanto responsabilidade da mulher/mãe. “[...] **minha mãe largou até o serviço, para ficar mais comigo.** Porque nunca sabe quando mais vai ter tempo. Ainda mais que o meu pai trabalha um dia sim, um dia não. **Acaba sendo ruim ela trabalhar, porque com dois para cuidar,** daí ela fica em casa, cuidando da gente

[...]” (E12). Por meio desse relato é possível perceber o quanto o cuidado do filho e da casa continua sendo incumbência da mulher, de forma que as noções de cuidado do filho com deficiência sejam, quase que exclusivos, da mãe (FÉLIX; DE FARIAS, 2018; STACE, 2013), em decorrência da cultura patriarcal em que vivemos.

Ter um filho com deficiência pode gerar sentimentos de choque, medo e tristeza, uma vez que a condição é tida socialmente como algo negativo (CRISOSTOMO; GROSSI; SOUZA, 2019). As pesquisas têm mostrado que as mães de filhos com deficiência tendem a articular a sua vida em torno do cuidado, de maneira que os seus sonhos e desejos sejam postos em segunda instância, uma vez que a mãe é aquela que tem como dever, historicamente, o cuidado (FIETZ; MELLO, 2018). Ainda, o número de divórcios e a insatisfação nos relacionamentos são maiores em famílias com filho com deficiência, o que faz com que a sobrecarga do cuidado seja da mulher, carecendo esta de apoio paterno (HARTLEY et al., 2010; HOCK; AHMEDANI, 2012; VADIVELAN et al., 2020). Contudo, este estudo parece se contrapor à essas ideias, visto a presença do pai na vida dos estudantes entrevistados, seja tanto na composição familiar quanto no seu acompanhamento na vida diária e em sociedade, conforme os relatos abaixo.

[Moramos] eu, minha mãe e o **meu pai**. [...] Venho [na praça] **com meu pai** (E3).

[Moramos] eu, minha mãe e **meu padrasto** (E5).

[Mora] **meu pai**, minha mãe, minha cachorra, e a minha irmã pequena (E6).

[Vou no parque com] meu pai, **o meu padrasto** né, ele costuma me levar (E9).

[Mora] **Meu pai** e minha vó (E10).

[Mora] **Meu pai**, e meu irmão. [...] [Vou na praça] **com meu pai** (E11).

[Mora] minha mãe, **meu pai**, minha irmãzinha de 5 anos, e eu (E12).

[Mora] **Meu pai**, minha mãe e minha meia irmã (E13).

Ainda no que diz respeito ao bairro, a maioria (n=8) afirma gostar de morar neste local, principalmente pela segurança/tranquilidade: “É bom, é bom. É bom morar na Costa porque tipo, **dá para brincar na rua quando quer, porque tipo, não tem asfalto para atrapalhar, não tem carro entendeu**. Tipo é bem de boa para brincar” (E4). Este relato se dá visto a localização da comunidade da Costa da Lagoa, em que fica situada próximo à Lagoa da Condição, acessando-a somente por vias marítimas, ou por trilha. Ou ainda, “Sim [gosta de morar no bairro]. Eu **acho aqui muito mais seguro do que o lugar onde eu morava**, no Rio Grande do Sul. Lá tem muito perigo” (E11). Outros estudantes

(n=2) afirmam gostar às vezes, tendo outros bairros como preferências. Ainda, três não responderam à pergunta. Entre os participantes, quase todos (n=11) se sentem seguros em seus bairros, o que pode nos indicar as percepções positivas relacionadas à segurança do município de Florianópolis, principalmente quando é comparado com outros. Além disso, foi evidenciado a organização do bairro enquanto importante na sensação de segurança, e ainda, as diferenças entre os estados vizinhos, o que pode ter influenciado na crescente de imigrantes para Florianópolis.

Quanto à vizinhança, grande parte dos estudantes afirma ter bastante vizinho (n=10). Desses, apenas quatro relataram manter contato com os mesmos. Ainda, os estudantes foram perguntados se conheciam outras pessoas com deficiência que também residem em seu bairro. Apenas três indicam conhecer, sendo que dois eram familiares; oito indicaram não conhecer e três não souberam responder. Para os que conheciam outras pessoas com deficiência, foi questionado se há algum local em que estas pessoas possam se encontrar e interagir, um local pensado para suas necessidades. Apenas uma estudante afirmou conhecer, o Projeto Pró Autismo, um projeto social que tem como objetivo oferecer gratuitamente terapias em grupo para crianças e jovens autistas, de forma a reforçar a importância de projetos sociais pensados e articulados com determinados grupos, e auxiliar no desenvolvimento global do sujeito.

Investigamos ainda a presença de parques ou praças nos bairros, enquanto um local que propicia a prática, a interação, e as relações sociais. Positivamente, os estudantes (n=11) destacaram diversos locais que possibilitam e auxiliam nessas relações, como praças, parques, quadras, além de outro estudante, em que destacou a praia, enquanto um ambiente natural e que possibilita as interações com o meio e com os outros. Em contrapartida, o estudante que afirmou não possuir em seu bairro, deixa claro a necessidade que a comunidade sente em ter este espaço. “Tem bastante espaço, tem. **Mas na Costa tá faltando coisa. Uma quadra de futebol.** Nós joga no posto [de saúde]. Mas tipo **quadra deveria ter**, quadra de esportes. **Quadra de esporte, um parquinho bom pras crianças brincar.** Tem o da escola, mas a gente não tem acesso” (E4). Em colaboração, os estudantes relatam que frequentam estes espaços (n=6), quase sempre, alguns (n=2) às vezes, e outros não frequentam (n=4). Ainda, foram destacados que quando vão, são acompanhados de amigos, familiares, ou vão sozinhos.

Posto isto, conforme já mencionado, os locais públicos, inseridos na própria comunidade, além de favorecer a prática de atividade física, tem potencial no estímulo às relações sociais, seja entre familiares ou amigos. As relações instigadas se apresentam

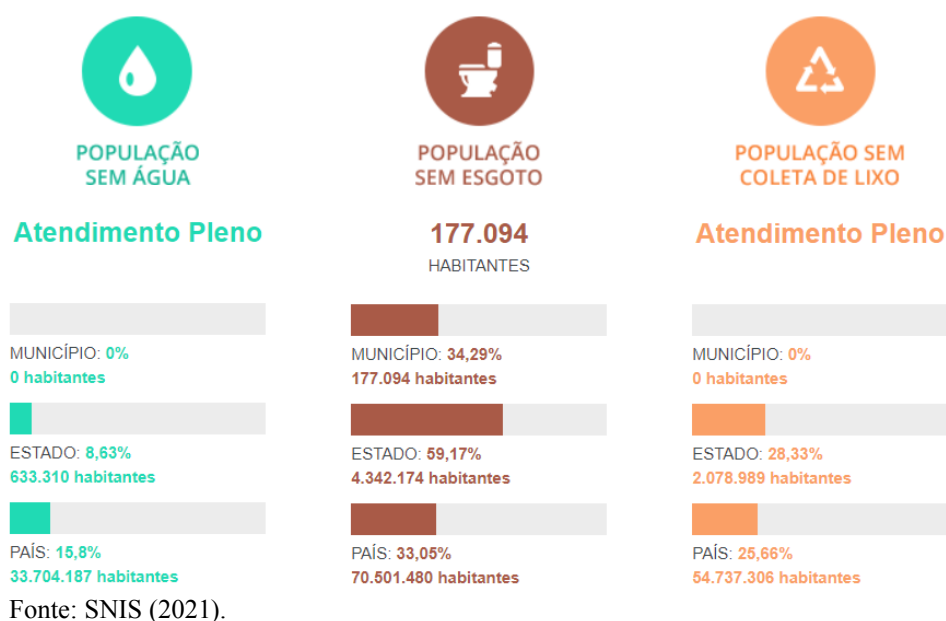
como um importante influenciador na construção das interações, o que reforça a ideia de desenvolvimento global de sujeito. Desta forma, é evidente o quanto o ambiente natural, construído, humano e social, impactam nas relações de Condições de Vida dos sujeitos, enquanto domínio dos DSS, seja por intermédio das relações familiares ou sociais, contribuindo na produção global de saúde, em especial de pessoas com deficiência.

Diante desses dados, notamos que as questões relacionadas à habitação dos estudantes participantes nesta pesquisa parece ser favorecedora e positiva, de forma a torná-los um grupo favorecido em diversos aspectos. Percebemos que a maioria deles reside em moradias dignas, com a possibilidade de quartos próprios, e proximidade da escola. Ainda, é enfatizado a presença materna e paterna na vida dos estudantes, de forma que os responsáveis parecem não eximirem suas responsabilidades e indicam fazer parte do desenvolvimento dos filhos. Por fim, destacamos o mérito que é dada pelos entrevistados quanto as questões de segurança da cidade, e inferimos a importância que é dada pelo município de Florianópolis no que diz respeito à possibilidades de espaços públicos, visto a presença de praças e parques em quase todos os bairros dos participantes, ampliando e estimulando as práticas corporais, as quais os estudantes revelam frequentar.

4.4.4 Saneamento Básico

Cerca de 65% do município de Florianópolis têm acesso aos serviços de coleta e tratamento de esgoto sanitário, em contrapartida à 41% do estado e 66% do país. Contudo, dos mais de 10 mil imóveis inspecionados no município, 75% têm suas ligações de esgoto realizadas de forma inadequada (FLORIANÓPOLIS, 2022). Em relação à água e a coleta de lixo, Florianópolis é atendido em 100%, de acordo com os dados do Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento (SNIS, 2021). Sabemos que o Saneamento Básico impacta diretamente na vida da população, de forma que o acesso inadequado aos serviços tem gerado experiências negativas à população (NETO; CARCARÁ; DA SILVA, 2019), ao passo que a sua qualificação previne diversas doenças, qualificam o trabalho, o meio ambiente e a educação, enquanto um domínio importante dos DSS.

Figura 13 - Indicadores do Saneamento Básico em destaque



No entanto, de acordo com um número reduzido de estudantes entrevistados (n=2), foi relatado que o caminhão do coleta de lixo não acessa a sua casa. “[Caminhão de lixo] **não sobe [o morro]!**” (E1); “Não. [Passa] na **rua do lado**” (E3). Em acréscimo, alguns (n=5) estudantes relatam perceber bastante lixo nas ruas de seu bairro, justificado pelo não acesso do caminhão de coleta, e pela não preocupação das pessoas de fazerem o descarte de forma correta. Notamos que, apesar dos dados fornecidos indicarem que todo o município de Florianópolis possui acesso à coleta de lixo, nem sempre esta realidade tem sido vivenciada pela população, visto as diversas regiões e suas características, como a dificuldade de acesso aos morros. Para amenizar esta situação, segundo este estudante, a população precisa carregar seu lixo até a parte de baixo do morro e descartar em lixeiras, que o mesmo afirma não ser suficiente para a quantidade de pessoas, de maneira que “eles vão jogando de qualquer jeito, ai cai no meio do caminho” (E1).

No que diz respeito ao acesso à água, a maioria (n=8) relata que tem acesso por meio da Companhia Catarinense de Águas e Saneamento - CASAN, sistema responsável pela água de Florianópolis. Contudo, ainda em relação ao estudante que reside em morro, o mesmo indica que a CASAN não chega em todas as casas, de forma que a responsabilidade de captar a água tenha sido resolvida pelos próprios moradores. “Tem o cano da CASAN que passa lá embaixo, na geral. Ai todos **os vizinhos se juntaram e puxaram um cano grande pra rua, e cada um puxou pra sua casa**” (E1). Esses dados coloboram com o estudo de Paiva e De Souza (2018), em que afirmam que as regiões

mais pobres têm sido negligenciadas nos aspectos referentes ao saneamento, gerando maiores taxas de internação por doenças relacionadas, como àquelas veiculadas à água. Outros (n=2) indicaram ter o acesso por meio de poço e de cachoeira; e outros (n=2) afirmam não saber de onde vem a água que chega a sua casa.

Embora parte dos entrevistados aparente fazer parte de uma classe social favorecida, percebemos aspectos de como esta tem interferido na vida de alguns. Notamos que os escolares que residem em locais de difícil acesso, como nos morros, enfrentam realidades adversas, como no acesso à água, a coleta de lixo e ao esgotamento sanitário, de forma a impactar em suas condições de vida. Desta forma, nota-se que a classe social se apresenta como um determinante que atravessa e delimita as condições e acessos, agindo nos DSS que envolvem os sujeitos, de forma que quanto maior a classe melhores são as condições de vida vivenciadas.

A crescente urbanização das cidades, como no município de Florianópolis, tem gerado consequências na vida em sociedade, em especial nos aspectos relacionados à precariedade no saneamento básico. Uma das consequências mais conhecidas diz respeito às transmissões de doenças, como as parasitoses intestinais, as quais estão correlacionadas com a vulnerabilidade social, a pobreza, as condições da moradia, a falta e qualidade da água, a ausência de rede de esgoto, e ainda, os solos contaminados; em que tem gerado grande número de internações hospitalares (PAIVA; DE SOUZA, 2018; TEIXEIRA et al., 2020). Com isso, percebemos que a cidade de Florianópolis tem caminhado a passos lentos no que diz respeito à ampliação do saneamento básico, em especial ao esgotamento sanitário, de maneira a gerar consequências na vida em sociedade, como nos aspectos relacionados à prevenção de doenças.

Dessa forma, no que diz respeito ao acesso à água, percebemos que, ainda que a maioria dos escolares tenha indicado o acesso por meio da CASAN, nem todos revelam ter total conhecimento sobre a sua procedência, havendo diversas formas de acesso. Notamos ainda por meio das entrevistas, que a maioria dos estudantes relata ter saneamento básico, em especial por meio da coleta de lixo, em sua moradia, no entanto também foram expostos realidades distintas, principalmente nas localidades de encostas de morros. Desta forma, é necessário que sejam formuladas políticas públicas para ampliação das redes de saneamento básico, em especial nas áreas com maior vulnerabilidade social, percebendo a sua importância enquanto um aspecto de saúde pública importante para as condições de saúde da população.

4.4.5 Trabalho dos Pais

Buscando investigar as relações dos trabalhos dos pais dos estudantes, de forma a perceber este último domínio das Condições de Vida e de Trabalho enquanto significativos na produção de saúde dos sujeitos, os escolares foram instigados a relatarem acerca deste tema. O trabalho dos pais pode ser compreendido enquanto um exossistema em relação aos estudantes, ao passo que, embora o escolar não faça parte ativamente deste sistema/contexto, o mesmo influencia de forma indireta em seu desenvolvimento (KUHLEN; FRUTUOSO, 2010). Sendo assim, demos destaque as percepções dos estudantes acerca do trabalho, formal ou informal, de seus pais e/ou responsáveis, o qual tem se relacionado com os demais DSS, uma vez que o trabalho gera consequências diretas nos aspectos socioeconômicos, os quais influenciarão nas escolhas e possibilidades das atividades de vida diária, representando as outras camadas.

Todos os entrevistados relataram haver algum responsável que realize o trabalho assalariado, com supremacia do pai. No momento em que os responsáveis estão trabalhando fora, os adolescentes tendem a passar a maior parte do tempo com os irmãos, mãe ou pai, sozinhos, ou com avôs e tios. Em colaboração, quatro estudantes afirmam que as mães não possuem trabalho formal, indicando as relações de cuidado da família enquanto responsabilidade da mulher ao passo que o homem seja o provedor da casa. “**Meu pai só, só ele mesmo**” (E3); “**É [só o pai que trabalha fora]**” (E6); “[...] **minha mãe largou até o serviço, para ficar mais comigo**” (E12). No Brasil, em famílias com filhos com deficiência, a relação de cuidado tem sido acentuada. Mães de filhos com deficiência intelectual são mais propensas ao desemprego, sendo esta situação intensificada proporcionalmente ao nível de severidade da deficiência, e inversamente proporcional à idade, de forma que os filhos mais novos exijam mais cuidado (PORTERFIELD, 2002; SOARES et al., 2020). Assim, as mulheres que se inserem no mercado de trabalho têm as suas jornadas ainda mais extensas, em razão do trabalho da casa e da família (COSTA, 2018; DUARTE; SPINELLI, 2019; SILVA; GATTO; COSTA, 2022).

Nota-se que a classe social dos entrevistados, e de sua família, condicionam as situações que são vivenciadas, interferindo também nas condições de trabalho dos pais. Com isso, foram relatados (n=4) as duplas jornadas de trabalho realizadas, de forma que ter apenas um ofício parece ser insuficiente para o sustento da família, abrindo margem para os serviços uberizados/informais visando o complemento da subsistência. É reconhecido que as duplas jornadas de trabalho tem tido efeito negativo no sono, fadiga

e autoavaliação de saúde (KECKLUND et al., 2001). “**Ela tem 2 trabalhos**. Agora não tá trabalhando porque tá doente. Mas **ela trabalha com evento**, sabe?! Festa de 15 anos, casamento... ela fica lá na parte da cozinha... **e também ela trabalha em creche**. Ela é auxiliar de crianças com autismo, deficiência...**Ela também faz balão**. Agora que eu lembrei. Balão de festa.” (E8); “Meu pai também é Uber. **Meu pai é Uber e trabalha vendendo açaí em Canasvieiras**” (E11); “Meu pai, de vez em quando... ó, meu pai ele faz várias funções. **Ele é motorista, é cozinheiro. Ele é eletricista, engenheiro, construtor, pescador, doceiro, trilhheiro**” (E12); “Ela [mãe] **trabalha num salão**, que é aqui na frente da escola. E o **meu pai é Uber**. A minha mãe **também trabalha vendendo marmita**. Pra uma amiga dela” (E13).

A uberização do trabalho cresce exponencialmente no Brasil, em razão das demandas exigidas pelo capitalismo. Trabalhar “por conta própria”, parece ser uma boa opção para suprir as necessidades, assim como destacado pelos entrevistados. No entanto, a flexibilidade encontrada nos trabalhos uberizados, é ponderada por meio da ampliação da jornada de trabalho, baixa remuneração, além da inexistência da garantia de direitos trabalhistas (PIRES, 2021). Em associação, dois estudantes apontam que seus pais não gostam do trabalho que realizam, e um indicou não saber.

Com isso, percebemos as inferências que a classe social tem gerado nas condições de trabalho, de forma a interferir nos modelos de trabalho realizados e em suas condições para melhores qualidades de vida. Com isso, notamos o quanto as relações de trabalho dos pais têm influenciado na vida dos escolares, de maneira que suas jornadas parecem ser extensas, muitas vezes compostas por duplas ou triplas jornadas de trabalho, formais e informais, em razão da organização social e cultural que impõe as necessidades, impactando nas relações entre os pais e os filhos. Foi perceptível neste tópico também, ainda que de maneira diminuída na quantidade de relatos, a importância que é dada ao cuidado da família enquanto responsabilidade da figura materna. Essas situações reforçam a necessidade de políticas públicas que pensem o cuidado enquanto uma ética de direito do sujeito, o qual necessita de cuidados para exercer seu papel social de forma justa e autônoma, sem impactar negativamente e interferir no desenvolvimento social das mães.

4.5 NOTA DA AUTORA - PARTICIPAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM PESQUISAS QUALITATIVA

Após análise dos dados obtidos por meio da dissertação, foi destacado a superioridade no que diz respeito a quantidade de estudantes com deficiência intelectual e/ou autistas dentro das instituições, refletindo no grupo pesquisado. Essa quantidade elevada de estudantes com essas características, de início, gerou certa estranheza, inquietação e desconforto na pesquisadora, em razão do medo de invalidade das respostas desses sujeitos, visto a sua característica atrelada à subjetividade e o interesse em compreender os DSS em estudantes com diversos tipos de deficiência. Passado a estranheza e em face ao reconhecimento de que esta realidade também é vivenciada dentro das escolas, veio a inquietude para entender o por que de invalidar a voz desses sujeitos, o que agitou para compreender quais são os avanços que tem tido na participação de estudantes com deficiência intelectual nas pesquisas qualitativas, visto que o campo de estudo que tem se relacionado ao tema parece ter iniciado nos últimos 15 anos.

Nota-se que a participação de pessoas com deficiência intelectual em pesquisas científicas, em especial em pesquisas qualitativas, é diminuída em relação às outras condições de deficiência. Este fato é reforçado ainda quando se pensa no público estudado, de forma que há o predomínio de pesquisas com adultos (MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013). Com isso, percebe-se que existe um campo de conhecimento que tem buscado evidenciar a importância da participação deste grupo, uma vez que se reconhece que o conhecimento real sobre um grupo só pode ser revelado por ele próprio. Desta forma defendemos que a participação de pessoas com deficiência intelectual é imprescindível para se compreender as suas necessidades e vivências.

Mcdonald, Kidney e Patka (2013), em estudo realizado com pessoas com deficiência intelectual, identificou que essas têm vontade de participar de estudos científicos, uma vez que reconhecem o potencial deste meio enquanto potencializador para que suas vozes sejam ouvidas e suas realidades compreendidas. Os autores enfatizam a necessidade de fazer pesquisas COM pessoas com deficiência intelectual, e não apenas sobre elas, reafirmando os preceitos da premissa de “nada sobre nós sem nós”. Ouvir as próprias pessoas com deficiência intelectual, com uma escuta ativa, faz com que as pessoas sejam protagonistas de suas vivências, considerando as suas percepções. Além disso, possibilita a autonomia dos sujeitos, valorizando a sua voz e impactando em conhecimentos específicos e reais sobre a sua vida, o que poderá auxiliar em mudanças

favoráveis para os mesmos (DOODY, 2018; ESTREDER et al., 2023; MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013).

Pensando nisso, estudos têm se preocupado em como realizar pesquisas com pessoas com deficiência intelectual, valorizando sua voz, e sem desconsiderar as suas individualidades. Contudo, é importante que se reconheça as limitações que por vezes podem ser apresentadas por intermédio da deficiência, como as abstrações a perguntas subjetivas e dificuldade de haver consentimento. Dentre esses estudos, autores têm se concentrado em apresentar estratégias que favoreçam a participação de pessoas com deficiência intelectual em estudos qualitativos, reconhecendo a potência deste tipo de pesquisa na aquisição de conhecimentos ricos sobre os fenômenos.

Dentre as metodologias utilizadas, pesquisadores têm apontado a significância de que sejam realizados estudos pautados na fenomenologia, uma vez que esta é reconhecida enquanto valorosa na compreensão das percepções dos sujeitos, ampliando suas vozes e adotando significância nos conteúdos de vida dos sujeitos (BEAIL; WILLIAMS, 2014; CORBY; TAGGART; COUSINS, 2015; RODRÍGUEZ HERRERO; IZUZQUIZA GASSET; CABRERA GARCIA, 2020). Quanto aos formatos, são indicadas entrevistas individuais (MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013; MCFARLAND et al., 2024), ou ainda em grupos focais (CORREIA et al., 2017; RODRÍGUEZ HERRERO; IZUZQUIZA GASSET; CABRERA GARCIA, 2020), possibilitando a participação dos pesquisados e ouvindo as suas percepções, experiências e pontos de vista, em grupos.

Além dessas metodologias, um estudo propôs a utilização do método “Shadowing”, em pesquisas com pessoas com deficiência intelectual (VAN DER WEELE; BREDEWOLD, 2021). Este tipo de estudo é caracterizado pelo acompanhando da vida do sujeito, de forma que o pesquisador se torne uma “sombra” do pesquisado, adentrando a sua realidade e acompanhando suas tarefas diárias. Esta metodologia caracteriza-se ainda enquanto uma pesquisa colaborativa, entre o pesquisador e o pesquisado. Ainda, neste tipo de pesquisa, ocorre observação e entrevista ao longo de todo o processo. Segundo os autores os benefícios percebidos são principalmente: flexibilidade na condução; insights únicos da vida e das relações do sujeito; a possibilidade de que o pesquisador consiga observar o evento e qual a sua significância para o entrevistado; e romper os papéis intrínsecos de superioridade entre pesquisador e pesquisado. Em contrapartida, foram apontadas 3 limitações para a condução deste tipo de estudo: dificuldade na obtenção de consentimento pelos participantes; impasse nos limites de privacidade na vida cotidiana; e confusão de papéis exercidos pelo pesquisador.

Outras técnicas, no que diz respeito às formas como serão realizadas as entrevistas, são apresentadas para favorecer a participação de pessoas com deficiência intelectual em pesquisas qualitativas, e validar suas respostas enquanto significativas de suas vidas. Estudos apontam principalmente a necessidade de que sejam realizadas entrevistas flexíveis, com perguntas claras e objetivas, que possibilitem a participação plena dos pesquisados (BEAIL; WILLIAMS, 2014; CAMBRIDGE; FORRESTER-JONES, 2003; COONS; WATSON, 2013; CORBY; TAGGART; COUSINS, 2015; MCFARLAND et al., 2024; SIGSTAD; GARRELS, 2018). Para potencializar isto aos participantes com dificuldade de comunicação, é indicado a inclusão de fotografias e diferentes materiais como opção de respostas, respeitando e se adaptando a cada indivíduo (CAMBRIDGE; FORRESTER-JONES, 2003; MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013). Além disso, é destacado que os pesquisadores devem se familiarizar com as realidades dos entrevistados, por meio de conversas informais, explicando os objetivos do estudo e criando vínculo com os participantes. É necessário ainda que se proponha entrevistas em locais já conhecido pelos mesmos (CORBY; TAGGART; COUSINS, 2015; DOODY, 2018; MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013).

O principal desafio encontrado pelos pesquisadores em pesquisas com pessoas com deficiência intelectual parece estar relacionado à obtenção de consentimento informado. Autores apontam que o consentimento deve ser atribuído ao longo de todo o processo da pesquisa, uma vez que os objetivos e benefícios do estudo, para os pesquisados, podem ser dispersos na mentalidade dos entrevistados com o tempo, e sua necessidade alterada. Com isso, é importante que os pesquisadores façam a leitura dos termos de consentimento em conjunto com os entrevistados, elucidando as dúvidas e ratificando a importância do estudo. Para isso é importante que sejam elaborados diferentes formatos de consentimento, acessíveis a todos os participantes (COONS; WATSON, 2013; CORBY; TAGGART; COUSINS, 2015; CORREIA et al., 2017; DOODY, 2018; MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013; MORGAN; CUSKELLY; MONI, 2014; VAN DER WEELE; BREDEWOLD, 2021).

Para enriquecer as pesquisas e as participações de pessoas com deficiência intelectual nos estudos qualitativos, é aconselhado que seja realizada a co-participação de pesquisadores com deficiência intelectual. Compreende-se que a co-participação poderá facilitar e favorecer na elaboração dos formulários das entrevistas, ou ainda em outros processos do estudo, de forma que os entrevistados se sintam representados, uma vez que suas realidades serão consideradas de forma aproximada (COONS; WATSON, 2013;

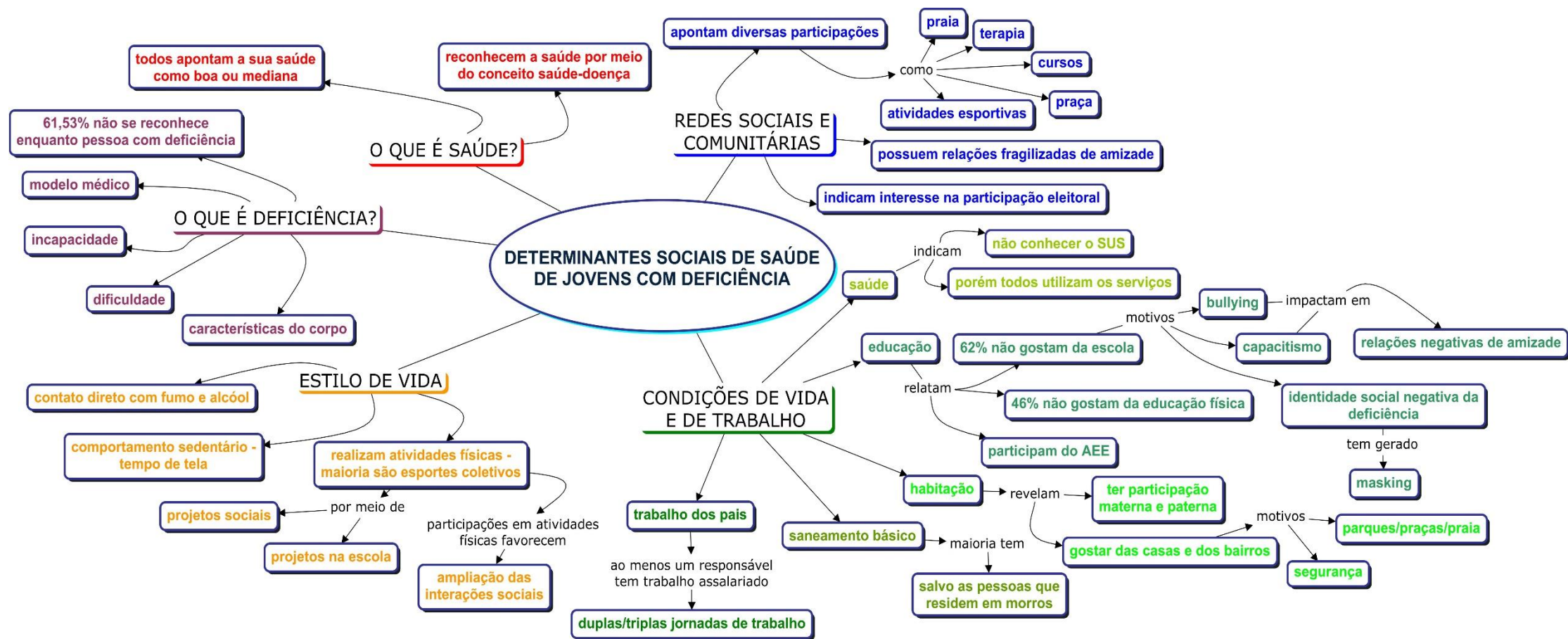
MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013). Ainda, é reforçado que sejam utilizadas citações diretas das falas dos participantes, expondo suas ideias e suas vozes de forma ativa (COONS; WATSON, 2013; CORREIA et al., 2017).

Realizar pesquisas qualitativas sobre pessoas com deficiência intelectual é necessário, no entanto é ainda mais importante que sejam consideradas pesquisas com pessoas com deficiência intelectual, ouvindo-os, emponderando-os, e considerando as suas vivências de forma que auxilie na autonomia desta comunidade (RODRÍGUEZ HERRERO; IZUZQUIZA GASSET; CABRERA GARCIA, 2020). Valorizar as vozes e experiências dos sujeitos é imprescindível para que se reconheça um grupo, uma vez que estes são os verdadeiros especialistas de suas vidas, respeitando as individualidades e necessidades de cada um, por meio da validação de suas respostas, compreensões e vivências (CORREIA et al., 2017). Nenhuma voz deve ser silenciada, e é desejo das pessoas com deficiência intelectual que sua voz seja reconhecida. Tão logo, por meio da escuta ativa é possível que se compreenda as necessidades e interesses deste público, aproximando-se de suas realidades e agindo na qualificação de sua vida (MCDONALD; KIDNEY; PATKA, 2013; SIGSTAD; GARRELS, 2018).

4.6 SÍNTESE DOS RESULTADOS OBTIDOS

Para representar os dados encontrados, foi elaborado um mapa mental com os principais resultados obtidos por meio das entrevistas. Esses dados estão dispostos de acordo com as camadas do modelo utilizado neste estudo, assim como na discussão.

Figura 14 - Mapa mental dos principais resultados obtidos



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

4.7 MODELO DOS DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE DE CADA UM DOS ESTUDANTES ENTREVISTADOS

Reconhecendo que os DSS são advindos de fatores que impactam a vida de cada sujeito de forma individualizada, foram elaborados 13 modelos de compreensão dos DSS (baseados no modelo escolhido para a pesquisa), representando cada um dos participantes no estudo. Cada camada investigada foi pintada de acordo com a análise da percepção dos estudantes, por meio das entrevistas, buscando investigar, de forma dinâmica e de fácil visualização os DSS desses. As camadas, ou domínios, foram pintados levando em consideração uma análise minuciosa de cada ítem investigado, conforme as tabelas a seguir. Após isto, investigou-se cada estudante, de forma que as relações entre as cores dos indicadores de cada um gerou a cor correspondente para aquela camada ou domínio, conforme os modelos de cada estudante expostos abaixo. As camadas, ou domínios pintados de vermelho representam aqueles com maior preocupação; em amarelo aqueles que apresentam oscilação e necessitam de atenção; em verde estão representados aqueles que aparentam acontecer de forma positiva, segundo a análise das entrevistas realizadas.

Tabela 3 - Relação indicadores e cores do Estilo de Vida

ESTILO DE VIDA	
INDICADORES	COR
Realiza atividade física regularmente	Verde
Realiza atividade física moderadamente	Amarelo
Nunca realiza atividade física	Vermelho
Tempo de tela moderado	Amarelo
Tempo de tela excessivo	Vermelho
Contato frequente com pessoas que fazem uso de álcool	Vermelho
Contato frequente com pessoas que fazem uso de outras drogas	Vermelho
Consegue ter uma boa noite de sono regularmente	Verde
Quase nunca consegue ter uma boa noite de sono	Vermelho

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Tabela 4 - Relação indicadores e cores das Redes Sociais e Comunitárias

REDES SOCIAIS E COMUNITÁRIAS	
INDICADORES	COR
Tem apelidos carinhoso	Verde
Tem apelidos pejorativos	Vermelho
Participa de outras atividades, fora da escola	Verde
Não participa de outras atividades, fora da escola	Vermelho
Tem bastante amigos, na escola	Verde
Não tem tantos amigos, na escola	Vermelho
Tem bastante amigos, fora da escola	Verde
Não tem tantos amigos, fora da escola	Vermelho
Frequenta outros espaços frequentemente	Verde
Frequenta outros espaços, algumas vezes	Amarelo
Não frequenta outros espaços	Vermelho
Participa de projetos sociais	Verde
Compreende a importância do voto	Verde

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Tabela 5 - Relação indicadores e cores das Condições de Vida e de Trabalho

CONDIÇÕES DE VIDA E DE TRABALHO	
EDUCAÇÃO	
INDICADORES	COR
Gosta da escola	Verde
Gosta em partes da escola	Amarelo
Não gosta da escola	Vermelho
Participa das aulas	Verde
Participa de forma moderada das aulas	Amarelo
Nunca participa das aulas	Vermelho

Gosta e participa das aulas de Educação Física	Verde
Não gosta e não participa das aulas de Educação Física	Vermelho
Tem bastante amigos, na escola	Verde
Não tem tantos amigos, na escola	Vermelho
Recebe apoio de PAEE	Verde
Frequenta o AEE	Verde
TRABALHO DOS PAIS	
Pais/responsáveis possuem um trabalho	Verde
Pais/responsáveis possuem dupla jornada de trabalho	Amarelo
Pais/responsáveis possuem tripla (ou mais) jornada trabalho	Vermelho
Pais/responsáveis gostam do trabalho que tem	Verde
Pais/responsáveis não gostam do trabalho que tem	Vermelho
SANEAMENTO BÁSICO	
Tem acesso à água encanada	Verde
Tem acesso à água de poço	Amarelo
Tem acesso à água de cachoeira	Amarelo
Caminhão de lixo passa na frente da casa	Verde
Caminhão de lixo não passa na frente da casa	Vermelho
SAÚDE	
Identifica a saúde como boa	Verde
Identifica a saúde como mediana	Amarelo
Identifica a saúde como ruim	Vermelho
Reconhece a saúde por meio de um conceito de saúde-doença	Vermelho
Reconhece a saúde por meio de um conceito multidimensional	Verde
Conhece o SUS	Verde
Não conhece o SUS	Amarelo
Identifica o que é um centro de saúde	Verde
Utiliza o SUS	Verde
Tem plano de saúde	Verde

Faz uso contínuo de medicamentos	Amarelo
HABITAÇÃO	
Possui 1 quarto na casa	Vermelho
Possui 2 ou mais quartos na casa	Verde
Gosta de morar nesta casa	Verde
Mora em casa própria	Verde
Mora em casa alugada	Amarelo
Gosta de morar neste bairro	Verde
Não gosta de morar neste bairro	Vermelho
Mora com os pais/responsáveis	Verde
Tem quarto próprio	Verde
Divide quarto com alguém	Amarelo
Conhece outras pessoas com deficiência, no mesmo bairro	Verde
Não conhece outras pessoas com deficiência, no mesmo bairro	Vermelho
Tem parques/praças no bairro	Verde
Não tem parques/praças no bairro	Vermelho
Frequenta regularmente os parques/praças do bairro	Verde
Não frequenta regularmente os parques/praças do bairro	Vermelho
Reconhece o bairro como seguro	Verde
Não reconhece o bairro como seguro	Vermelho

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 15 - DSS - ESTUDANTE 1

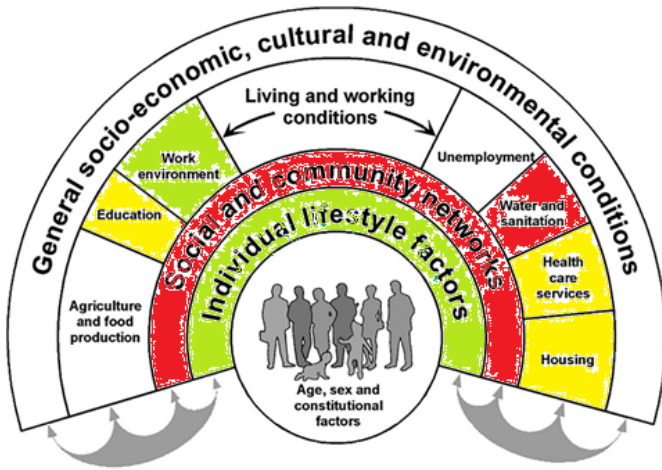


Figura 16 - DSS - ESTUDANTE 2

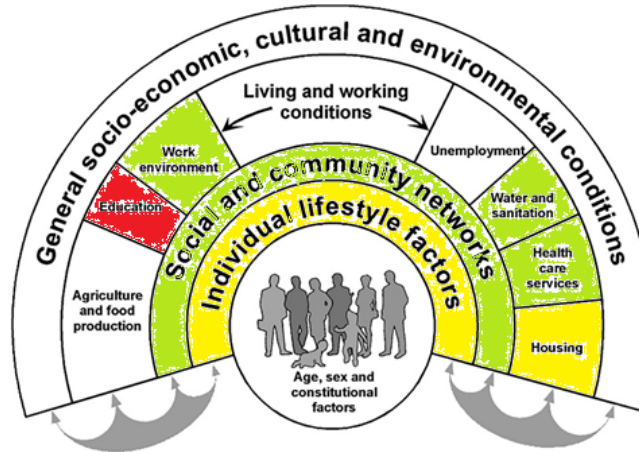
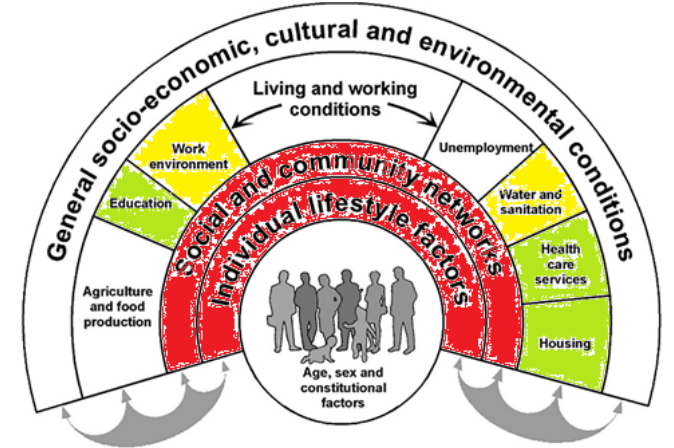


Figura 17 - DSS - ESTUDANTE 3

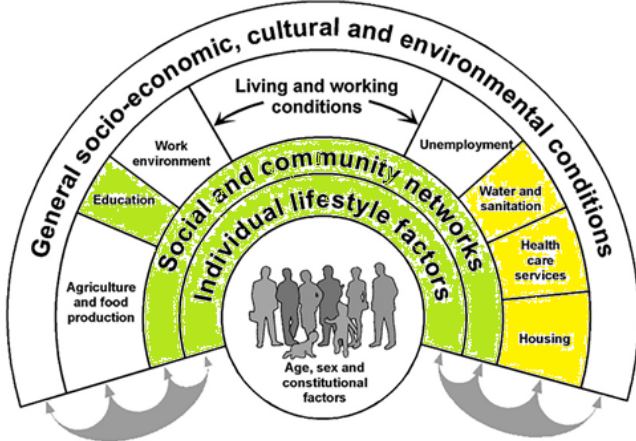


Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

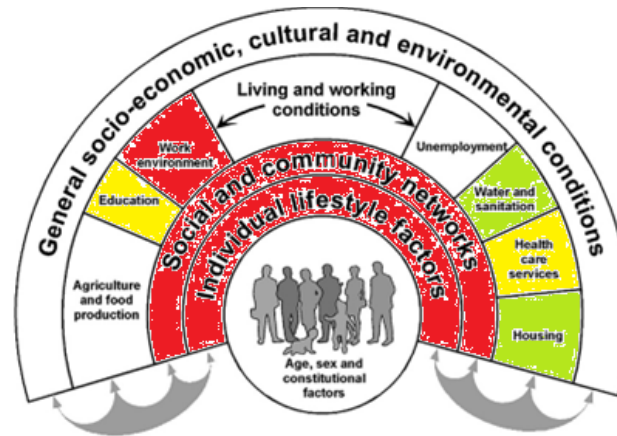
Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 18 - DSS - ESTUDANTE 4



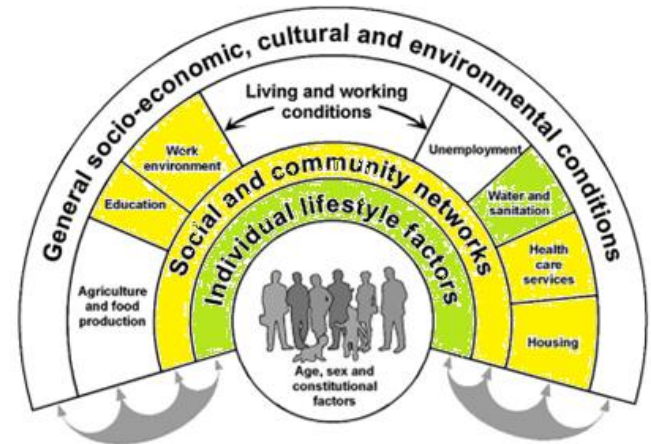
Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 19 - DSS - ESTUDANTE 5



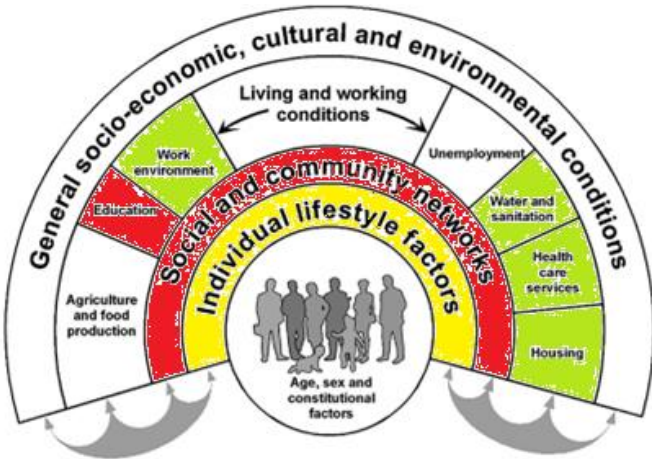
Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 20 - DSS - ESTUDANTE 6



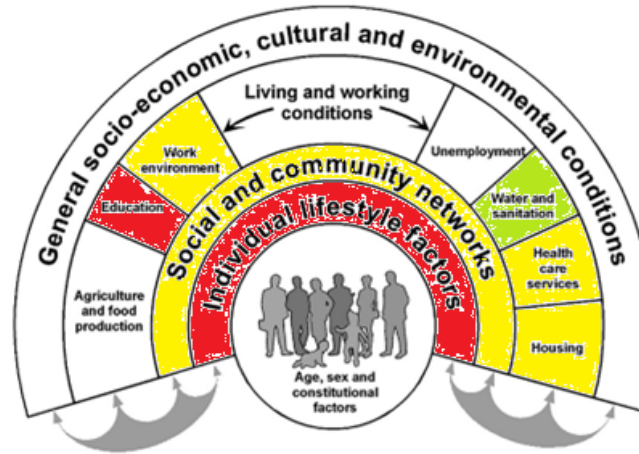
Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 21 - DSS - ESTUDANTE 7



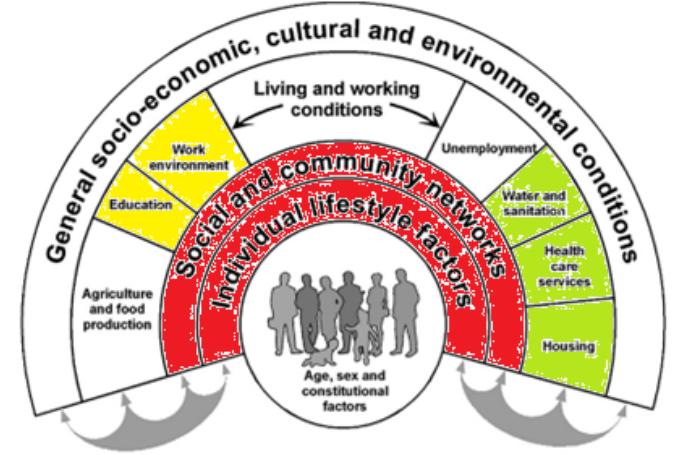
Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 22 - DSS - ESTUDANTE 8



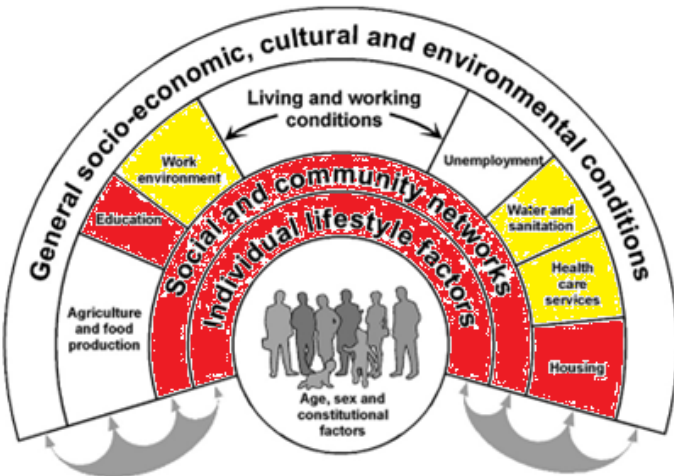
Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 23 - DSS - ESTUDANTE 9



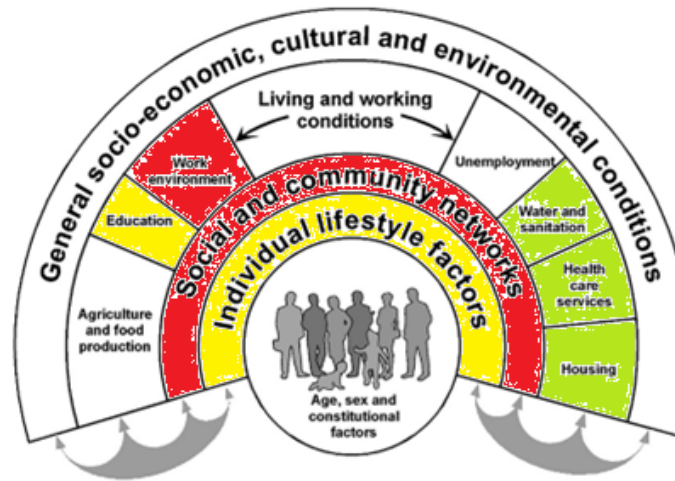
Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 24 - DSS - ESTUDANTE 10



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 25 - DSS - ESTUDANTE 11



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 26 - DSS - ESTUDANTE 12



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Figura 27 - DSS - ESTUDANTE 13



Fonte: Elaborado pela autora (2024).

4.8 IMPLICAÇÕES PARA O CAMPO DE PRÁTICA - PROPOSTA DE INTERAÇÃO SOBRE A CONSTRUÇÃO DE IDENTIDADE SOCIAL POSITIVA DA DEFICIÊNCIA

Após análise e discussão dos dados, notou-se que boa parte dos estudantes com deficiência entrevistados (61,33%) não se reconhecem enquanto pessoa com deficiência, o que indica o pouco conhecimento desses em relação à si mesmos; ou ainda como a deficiência tem sido reconhecida pelos estudantes, atrelada principalmente a aspectos negativos. Além disso, ao ouvir os estudantes, percebeu-se sobretudo que os mesmos indicam não ter boa relação com o ambiente escolar, ao relatarem não gostar deste espaço, além das vivências que estes tem tido em seu interior.

Com isso, concebendo o ambiente escolar enquanto espaço potente de construção pessoal e social, é reconhecida a importância da escola na formação da identidade dos estudantes, ao passo que a identidade positiva resulta em melhora da auto estima, bem estar, qualidade de vida e saúde física. Perceber o impacto da escola e das relações que são construídas e que se dão em seu entorno, impacta diretamente na vida estudantil, em especial na formação de sua identidade social, a partir da formação de interações sociais. Portanto, é inegável o papel da escola na construção de conceitos e identificação dos mesmos, e que por meio dela é possível reduzir as marcas negativas que tem sido vinculada à deficiência, podendo diminuir os estigmas fixados e favorecer a aceitação das diferenças.

A partir da intenção de afirmar os compromissos sociais da pesquisa científica, considera-se essencial a aplicação prática deste estudo, em especial com os participantes e com a Rede Municipal de Educação de Florianópolis. Por conseguinte, a Secretaria de Educação Especial foi contatada a fim de receber uma devolutiva acerca dos resultados obtidos. Neste contato, a Secretaria de Educação reconheceu imediatamente a importância da temática pesquisada e afirmou não ter conhecimentos prévios acerca desses achados. Prontamente, informou que os resultados obtidos contribuirão para efetivas ações na mudança de como a deficiência tem sido reconhecida por profissionais, estudantes, e sobretudo pelas escolas.

Destarte, em comum acordo, foi proposto à Rede Municipal a realização de uma interAÇÃO entre os estudantes com deficiência, tanto àqueles participantes na pesquisa quanto outros estudantes da Rede Municipal que tiverem interesse; com adultos com deficiência. Esta proposta tem como objetivo principal ouvir os estudantes sobre o que

reconhecem enquanto deficiência e como eles têm se reconhecido; além de ouvirem de outras pessoas, também com deficiência, que a deficiência não é sinônimo de algo ruim, é apenas uma condição de ser no mundo. Pretende-se oportunizar um momento para os estudantes com deficiência escutarem outras pessoas com deficiência. Com isso, é esperado que os estudantes consigam se reconhecer e se sentir representados, além de que identificar que ser uma pessoa com deficiência não indica que você seja doente, incapaz ou incompleto, mas sim que isto é uma condição, cheia de potencialidades, e que faz parte de quem você é.

Em conversas iniciais com a Secretaria de Educação Especial, a princípio, a proposta será realizada no ano de 2024. Para tanto, serão convidados os estudantes com deficiência matriculados e com interesse na proposta. Além dos adultos com deficiência que tiverem interesse e disponibilidade de compartilhar suas experiências. Será papel da Rede Municipal intermediar o contato entre pesquisadores e estudantes e fornecer espaços físicos para a realização da interAÇÃO. Em contrapartida, será nosso papel contatar pessoas interessadas em fomentar a discussão e relatar suas vivências. Os próximos caminhos a serem realizados estão em tratativas entre as pesquisadoras e a Secretaria de Educação Especial. É oportuno salientar que nosso interesse é em ouvir os estudantes e, a partir disso, auxiliá-los em seu desenvolvimento pessoal e social, de maneira a fomentar na construção positiva da identidade da deficiência.

4.8.1 Outras sugestões de aplicabilidade

Além da proposta supracitada, outras sugestões de ações práticas foram pensadas a partir dos resultados desta pesquisa. Reconhece-se que as sugestões são complexas, embora apresentem caminhos possíveis, as quais contribuirão para a sociedade. As ações práticas foram estabelecidas para serem realizadas e articuladas com as esferas municipal e a esfera escolar, realizando ações pontuais com a finalidade de conscientizar as pessoas e qualificar os DSS que os envolvem.

Esfera municipal:

- Ampliar os espaços públicos que favoreçam as práticas de atividades físicas;
- Proporcionar projetos sociais em diferentes comunidades;
- Expandir os serviços de saneamento básico, de forma a atender à todas as localidades;
- Criar ações de incentivo à participação eleitoral de pessoas com

deficiência.

Esfera escolar:

- Propor ações de conscientização familiar acerca dos comportamentos de risco, como o tempo de tela e o contato com o tabagismo e o consumo de álcool;
- Ampliar os conhecimentos sobre saúde e suas diferentes vertentes, expondo sua importância enquanto direito humano;
- Realizar ações que tematizem a deficiência e a importância de uma construção positiva em torno deste tema;
- Conscientizar os estudantes sobre as representações e impactos de ações opressoras, como o capacitismo e o bullying;
- Realizar ações conjuntas entre escola e estudantes, para ouvi-los e qualificar as práticas, desde dentro de cada disciplina como no todo.

4.9 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

A pesquisa científica é forjada por escolhas que demarcam os caminhos a serem trilhados. Em consequência, as escolhas científicas geram limitações, seja na escolha do tipo de pesquisa até o número de participantes incluídos. Acredita-se que a principal limitação neste estudo diz respeito à variação das condições de deficiência debatida, em que foi percebido superioridade de estudantes autistas e/ou com deficiência intelectual, ainda que isto represente a realidade vivenciada pela Rede Municipal. O propósito inicial foi identificar as ações dos DSS em uma maior variedade de condições da deficiência, o que foi inviável visto encaminhamentos relacionados aos critérios de inclusão e seleção dos estudantes pelo corpo escolar.

Destaca-se que a pesquisa aconteceu em meio a uma pandemia. Isso provocou dúvidas a respeito do objeto de estudo, e procedimentos adotados, principalmente no que tange a realização de entrevistas com os escolares. Outra limitação do estudo deve-se a delonga da pesquisadora para definir as escolas. Foi necessário visitar inúmeras escolas para checar se atendiam aos critérios de inclusão. Em decorrência da visita de diversas escolas que não atendiam aos critérios de inclusão, houve atraso para início das coletas. Além das demandas, por vezes demoradas, para a escolha dos escolares, por parte de algumas escolas.

A escolha do tipo de pesquisa (pesquisa qualitativa) pode ter sido limitante para a quantidade de estudantes participantes, visto que os 13 participantes da pesquisa

representam um quantitativo baixo em relação ao número de estudantes com deficiência matriculados nas escolas municipais. No entanto, a opção por realização deste tipo de estudo, com entrevistas, e sua forma de análise, justificam o número de participantes. Todavia, isso pode ter gerado homogeneidade nas respostas, de forma que os dados, ainda que significativos para este grupo, não podem ser generalizados para todos os estudantes com deficiência da Rede. Além disso, não foi possível mensurar o quanto a condição da deficiência pode ter impactado na compreensão das perguntas, especificamente aquelas relacionadas à percepção sobre a deficiência e ao gênero.

Por fim, a forma de discussão dos dados apresentada pode ter sido outro fator limitante. Considera-se que, embora tenha sido realizado um trabalho árduo na análise e discussão dos dados, identificando as potencialidades e fraquezas dos DSS de cada estudante, o formato de discussão, pautado por meio da divisão das camadas, pode ter gerado o sentimento de fragmentação dos DSS. Com isso, fica reforçada a importância de compreensão dos DSS de forma conjunta, percebendo as interconexões entre as camadas, e reconhecendo que os DSS são únicos e individuais.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os dados analisados, por meio das entrevistas, neste estudo com adolescentes com deficiência, foram identificadas inferências acerca dos DSS. Reforça-se a importância de uma escuta ativa acerca da realidade dos escolares, por meio dos relatos de suas vivências, sem que haja a intervenção de adultos, mas sim por intermédio da compreensão deles sobre as suas próprias vidas. É importante mencionar que a maioria dos entrevistados, por interferência das escolas, foram estudantes autistas e/ou com deficiência intelectual. Como resultado, a maioria dos entrevistados não se reconhece enquanto pessoa com deficiência. Esse dado gera um alerta sobre como a construção da identidade da deficiência tem sido propagada. Por consequência, de acordo com os relatos, a deficiência tem sido percebida pelos estudantes enquanto incapacidade/dificuldade, ou ainda, enquanto limitações físicas do corpo.

No que diz respeito à saúde, a maioria dos estudantes entrevistados percebe a sua saúde como boa ou mediana, de forma que nenhum deles tenha reconhecido de forma negativa, ou ainda atrelado a deficiência enquanto característica para uma saúde ruim. No entanto, demonstraram compreender a saúde sob a ótica do conceito saúde-doença, com pouca assimilação ao conceito global de saúde. Verificou-se também que quase metade dos estudantes desconhecem o que é o SUS, embora todos indiquem utilizar seus serviços, principalmente os centros de saúde.

No campo das Redes Sociais e Comunitárias, foi identificado que o grupo de estudantes entrevistados tem tido importantes participações sociais em diferentes esferas. Dentre as participações foram destacados: cursos, igreja, parque, e atividades físicas, principalmente; tendo esse último um impacto maior, em especial nos esportes coletivos, com a participação de pessoas sem deficiência. As atividades esportivas relatadas são advindas de projetos sociais, ou aquelas realizadas dentro do ambiente escolar. Essas participações sociais são importantes na criação de vínculos, ampliação das redes sociais, amizades e interações entre os pares, tendo sido fortemente relatada pelos escolares.

Embora participem ativamente de projetos de atividades físicas, foi percebida a presença de comportamentos de risco na vida dos participantes. Durante as entrevistas, quase todos relataram o contato direto com pessoas que façam o uso de fumo, e com bebidas alcoólicas dentro de casa. Esses dados alertam para o exemplo que é dado pela família acerca dos comportamentos de risco, bem como para uma futura aquisição de doenças, por consequência do contato com os componentes químicos. Percebeu-se a

presença de equipamentos eletrônicos no cotidiano dos entrevistados, de forma que o tempo de tela tenha sido variado de acordo com cada equipamento, mas com dados alertas para o telefone celular.

No que concerne à escola, enquanto domínio importante dentro da camada das Condições de Vida e de Trabalho, seu impacto é notório em diversas relações. Espaço importante, que faz parte da vida dos estudantes durante boa parte de sua vida, a escola parece ser reconhecida de forma negativa pelos estudantes. 62% dos participantes revelaram não ter boa relação com a escola, sendo recorrente a justificativa por conta das relações com as pessoas. Embora a deficiência pareça ter tido impacto reduzido nos outros espaços, dentro da escola pareceu ter sido um marcador importante, principalmente no que diz respeito às relações de amizade entre os pares, de forma que os entrevistados indicam ter poucos amigos. As relações entre os pares, para alguns dos estudantes, esteve atrelada à casos de bullying e capacitismo, por intermédio de opressões vinculadas ao corpo e as características da deficiência, o que tem feito com que alguns dos estudantes prefiram mascarar a sua condição para se sentirem parte do contexto.

Há de se reiterar o impacto que a escola tem na vida de seus estudantes, em especial na constituição identitária. Uma vez que a deficiência é reconhecida e perpetuada enquanto negativa, dentro do ambiente escolar, esta favorecerá atitudes negativas perante às pessoas com deficiência. Fica evidente a necessidade de reformular as formas como a deficiência é identificada e reconhecida por todos os componentes da escola, estimulando na formação da identidade positiva da deficiência. Embora os estudantes apontem desgostar da escola, metade dos entrevistados relatam gostar das aulas de Educação Física, de forma que apontam realizar atividades coletivas, sem exclusão por conta da deficiência. Além disso, a maioria dos estudantes relatou participar do AEE, mesmo que nem todos tenham o acompanhamento de PAEE.

Outra característica importante do grupo de entrevistados, relaciona-se à habitação e composição da família. Todos indicaram morar em casas com boas condições e a maioria possui quarto próprio. Quanto à composição familiar, é apontado a presença materna e paterna na vida dos estudantes, de forma que os responsáveis parecem serem presentes na vida dos filhos. Em relação ao bairro, todos ressaltam gostar de seus bairros, com ênfase a aspectos relacionados à segurança e a presença de espaços públicos, como parques, praças e praia, enquanto locais de promoção de estilos de vida ativos e ampliação das interações sociais. Ainda relacionado ao bairro, a maioria indicou ter saneamento básico, salvo aqueles que residem em morros, apontando as dificuldades especialmente

na coleta de lixo e água.

No âmbito do trabalho dos pais, um dos domínios presente na camada das Condições de Vida e de Trabalho dos DSS, foi pontuado pelos participantes que, ao menos um dos responsáveis presentes na casa, possuem trabalho assalariado. Houve relatos de que, em algumas famílias, esses trabalhos são realizados pelo pai, de forma que as mães são as responsáveis pelo cuidado dos filhos. Entretanto, entre os ofícios realizados, percebeu-se a necessidade de duplas/triplas jornadas de trabalho, muitas vezes realizadas por trabalhos informais, os quais surgem como uma alternativa para o complemento da subsistência.

Posto isto, concluímos que a ação dos DSS nos estudantes entrevistados tem se dado vinculado à aquisição, ou não, de acessos dentro das camadas. Vale apontar ainda que, assim como destacado pelos autores por meio das “setas em cinza”, no modelo proposto, os DSS são interseccionados entre si, uma vez que as camadas estão em constante contato. Ressalta-se que o grupo analisado é privilegiado, se comparado à outros grupos sociais, uma vez que suas participações são ampliadas. Destaca-se que a deficiência, enquanto força motriz que atravessa todas as camadas dentro do modelo escolhido, parece ter tido maior impacto dentro da camada das Condições de Vida e de Trabalho, especialmente no campo da educação, por intermédio das opressões que são vivenciadas em decorrência da condição da deficiência. Este fato alerta para uma nova compreensão da deficiência enquanto característica do ser, sujeito de direito e que faz parte da escola, de forma a impactar na construção da identidade social positiva da deficiência.

Sobretudo, reforçamos que a pesquisa realizada tem potencial para ampliar as discussões sobre saúde, enquanto responsabilidade também do campo da Educação Física. Esta percepção vai ao encontro de que a área da Educação Física tem papel significativo na produção e reconhecimento acerca da saúde, compreendendo os aspectos multidimensionais que a influenciam. Assim, a pesquisa se relaciona e revela a importância do profissional/professor de Educação Física na compreensão da percepção dos estudantes com deficiência acerca dos DSS, identificando o papel da mesma neste campo, por meio do entendimento da saúde de forma holística, findando o entendimento de saúde puramente ao campo biológico, conforme tem sido compreendida historicamente pela área.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA FILHO, Naomar Monteiro de. **O que é saúde?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

ABBOTT, D.; CARPENTER, J. “The Things that are Inside of You are Horrible”: Children and Young Men with Duchenne Muscular Dystrophy Talk about the Impact of Living with a Long-term Condition. **Child Care in Practice**, v. 21, n. 1, p. 67–77, 2015.

AGRAN, M.; HUGHES, C. “You Can’t Vote--You’re Mentally Incompetent”: Denying Democracy to People with Severe Disabilities. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, 2013.

AGRAN, M.; MACLEAN, W. E.; KITCHEN, K. A. A. “My voice counts, too”: Voting participation among individuals with intellectual disability. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 54, n. 4, p. 285–294, 2016.

ALLPORT, Gordon Willard; CLARK, Kenneth; PETTIGREW, Thomas. The nature of prejudice. 1954.

ALMEIDA, Marco Antonio Bettine de; GUTIERREZ, Gustavo Luis; MARQUES, Renato Francisco Rodrigues. Qualidade de Vida como objeto de estudo polissêmico: contribuições da educação física e do esporte. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, [S.L.], v. 1, n. 1, p. 15-22, 1 dez. 2009. Universidade Tecnológica Federal do Parana (UTFPR). <http://dx.doi.org/10.3895/s2175-08582009000100002>.

AMATORI, S. et al. Physical activity, sedentary behaviour and screen time among youths with Down syndrome during the COVID-19 pandemic. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 66, n. 12, p. 903–912, 2022.

AMORIM, Érico Gurgel; MEDEIROS NETA, Olivia Morais de; GUIMARÃES, Jacileide. Sujeitos com deficiência visual e a educação como determinante social de saúde. **Revista de Casos e Consultoria**, [S/L], v. 11, n. 1, p. 1-16, 2020.

AMRUROBBI, A. A. et al. The Fulfillment of Political Rights for People with Disability in 2019 Concurrent Elections by General Election Commission of Yogyakarta City. **SOSHUM : Jurnal Sosial dan Humaniora**, v. 10, n. 2, p. 147–160, 2020.

ANDERSON, L. L. et al. The state of the science of health and wellness for adults with intellectual and developmental disabilities. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 51, n. 5, p. 385–398, 2013.

ASSIS, D. C. M. DE; MOREIRA, L. V. DE C.; FORNASIER, R. C. Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner: a influência dos processos proximais no desenvolvimento social das crianças. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, p. e582101019263, 2021.

BAIDEN, P.; TADEO, S. K.; PETERS, K. E. The association between excessive screen-time behaviors and insufficient sleep among adolescents: Findings from the 2017 youth risk behavior surveillance system. **Psychiatry Research**, v. 281, n. September, p. 112586, 2019.

BARATA, Rita Barradas. Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Temas em Saúde collection. 120 p. ISBN 978-85-7541-391-3.

BARDIN, Laurence. Método. In: BARDIN, Laurence. **L'Analyse de Conremt**. Lisboa: Edições 70, 1977. Cap. 3. p. 93-150.

BEAIL, N.; WILLIAMS, K. Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 27, n. 2, p. 85–96, 2014.

BEVAN-BROWN, J.; WALKER, T. Taking culture into account: A Māori perspective on visual impairment. **Journal of Visual Impairment and Blindness**, v. 107, n. 5, p. 388–392, 2013.

BIZELLI, José Luís. Educação para a cidadania. In: DAVID, Célia Maria; SILVA, Hilda Maria Gonçalves da; RIBEIRO, Ricardo; LEMES, Sebastião de Souza (org.). **Desafios contemporâneos da educação**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015. p. 19-32.

BLAKE, J. J. et al. National prevalence rates of bully victimization among students with disabilities in the United States. **School Psychology Quarterly**, v. 27, n. 4, p. 210–222, 2012.

BLOCK, Martin E.; OBRUSNIKOVA, Iva. What Is Inclusion? In: BLOCK, Martin E.. **A Teacher's Guide to Adapted Physical Education: including students with disabilities in sports and recreation**. 4. ed. Paul H. Brookes Publishing Co, 2016. p. 29-43.

BÖCK, G. L. K.; GOMES, D. M.; BECHE, R. C. E. The experience of disabilities in pandemic times, accessibility and care ethics. **Criar Educação**, v. 2, p. 122–142, 2020.

BÖCK, Geisa Leticia Kempfer; GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. O desenho universal para aprendizagem como um princípio do cuidado. *Revista Educação, Artes e Inclusão*, [S.L.], v. 16, n. 2, p. 361-380, 1 abr. 2020. Universidade do Estado de Santa Catarina. <http://dx.doi.org/10.5965/1984317815022019361>.

BOTELHO, Joacy Machado; CRUZ, Vilma Aparecida Gimenes da. **Metodologia científica**. São Paulo: Pearson Education do Brasil, 2013.

BOTHA, Monique; FROST, David M. Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. **Society and mental health**, v. 10, n. 1, p. 20-34, 2020.

BRASIL. Constituição (1989). **Lei nº 7.853**, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília.

BRASIL. Constituição (2015). **Lei nº 13.146**, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília.

BRASIL. Decreto nº 10.502, de 30 de setembro de 2020. Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida.

Brasília, 30 set. 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm. Acesso em: 18 jan. 2022.

BRASIL. MEC. INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA (INEP). Censo Escolar 2021: Notas Estatísticas. Brasília, DF: INEP, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/inep/pt-br/areas-de-atuacao/pesquisas-estatisticas-e-indicadores/censo-escolar/resultados>. Acesso em: 15 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. **Plano de Desenvolvimento da Educação**; Secretaria de Educação Especial. Brasília: MEC/SESP, 2007.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Gabinete do Ministro. Portaria nº 948/2007, prorrogada pela Portaria nº 948/2007 de 07 de janeiro de 2008. Diário Oficial da União, Brasília, DF, Jan. 2008. p. 19.

BRASIL. Portaria nº 1060, de 05 de junho de 2002. Aprova a **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Brasil.

BRASIL. **Sistema Único de Saúde**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sus>. Acesso em: 26 abr. 2023.

BROWNE, M.; MILLAR, M. A rights-based conceptual framework for the social inclusion of children and young persons with an intellectual disability. **Disability and Society**, v. 31, n. 8, p. 1064–1080, 2016.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 17, p. 77-93, 2007.

CAMARGO, S. P. H; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura. **Revista Psicologia e Sociedade**, Belo Horizonte - MG, v. 21, n. 1, p. 65-74, jan./abril, 2009.

CAMBRIDGE, P.; FORRESTER-JONES, R. Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: A case study of user-centred research. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 28, n. 1, p. 5–23, 2003.

CAMPBELL, Fiona Kumari. **Contours of Ableism: the production of disability and abledness**. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009. 246 p.

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. DE P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência: La rede integrada de servicios de salud del Sistema Brasileño de Salud para personas com discapacidades. **Interface: Communication, Health, Education**, v. 19, n. 52, p. 207–210, 2015.

CAMPOS, M. J.; FERREIRA, J. P.; BLOCK, M. E. Influence of an awareness program on portuguese middle and high school students' perceptions of peers with disabilities. **Psychological Reports**, v. 115, n. 3, p. 897–912, 2014.

CARRAPATO, Pedro; CORREIA, Pedro; GARCIA, Bruno. Determinante da saúde no Brasil: a procura da equidade na saúde. *Saúde e Sociedade*, [S.L.], v. 26, n. 3, p. 676-689, set. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017170304>.

CASTRO, Juliana Telles de. **(IM) POSSIBILIDADES DO ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO**: políticas e um estudo de caso. 2010. 103 f. TCC (Graduação) - Curso de Educação Física, Centro de Desportos, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/191433/Juliana%20Telles%20C astro%20PRONTO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 jan. 2022.

CASTRO, S. K. A. DE et al. A importância da qualidade do sono no processo de aprendizagem em estudantes da área de saúde: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 11, p. e326101119749, 2021.

CASTRO, S. S. et al. Accessibility to health services by persons with disabilities. **Revista de saúde pública**, v. 45, n. 1, p. 99–105, 2011.

CERTO, A. T. Qualidade do sono e suas implicações ao nível da ansiedade, depressão e stress nos estudantes do ensino superior. **International Journal of Mental Health Systems**, v. 11, n. 1, p. 24, 2016.

CLISH, M. et al. Engaging young people with disabilities in research about their experiences of physical education and sport: A scoping review of methodologies and methods. **European Physical Education Review**, v. 29, n. 3, p. 331–350, 2023.

COCKS, E. et al. Factors that affect the perceived health of adults with intellectual disability: A Western Australian study. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 43, n. 3, p. 339–350, 2018.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. 220 p. ISBN: 978-85-7541-591-7. Available from: doi: 10.7476/9788575415917. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/bwb4z>. Acesso em: 29 jul. 2021.

COMMISSION ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH. (2008). **Closing the gap in a generation**: Health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: World Health Organization.

COONS, K. D.; WATSON, S. L. Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: Ethical and practical implications for qualitative research. **Journal on Developmental Disabilities**, v. 19, n. 2, p. 14–24, 2013.

COOPER, K. et al. The impact of a positive autism identity and autistic community solidarity on social anxiety and mental health in autistic young people. **Autism**, v. 27, n. 3, p. 848–857, 2023.

CORBY, D.; TAGGART, L.; COUSINS, W. People with intellectual disability and human science research: A systematic review of phenomenological studies using interviews for data collection. **Research in Developmental Disabilities**, v. 47, p. 451–465, 2015.

CORRÊA, L. DA S. et al. QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA ATIVAS E INSUFICIENTEMENTE ATIVAS. **Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício**, v. 14, n. 90, p. 214–222, 2020.

CORREIA, Paulo Murilo Correia. **ESPORTE ADAPTADO COMO FERRAMENTA EDUCACIONAL NA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DEFICIÊNCIA**: estudo de

caso com estudantes do ensino fundamental. 2019. 61 f. TCC (Graduação) - Curso de Educação Física, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

CORREIA, R. A. et al. Giving Voice to Persons With Intellectual Disabilities About Family Quality of Life. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, v. 14, n. 1, p. 59–67, 2017.

COSCIONI, V. et al. Pressupostos teórico-metodológicos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano: uma pesquisa com adolescentes em medida socioeducativa. **Psicologia USP**, v. 29, n. 3, p. 363–373, 2018.

COSTA, F. A. DA. Mulher, Trabalho E Família: Os Impactos Do Trabalho Na Subjetividade Da Mulher E Em Suas Relações Familiares. **Pretextos**, v. 3, n. 6, p. 434–452, 2018.

CRESSWELL, L.; HINCH, R.; CAGE, E. The experiences of peer relationships amongst autistic adolescents: A systematic review of the qualitative evidence. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 61, n. February, p. 45–60, 2019.

CRISOSTOMO, K. N.; GROSSI, F. R. DA S.; SOUZA, R. DOS S. As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos(as) com Deficiência. **Revista Psicologia e Saúde**, p. 79–96, 2019.

DADVAND, B. Performative pedagogies of care and the emerging geographies of school exclusion for students with disability. **International Journal of Inclusive Education**, v. 26, n. 13, p. 1243–1257, 2020.

DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. **Public health**, v. 199, p. 20–24, 2021.

DAHLGREN, Göran; WHITEHEAD, Margaret. Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. **Stockholm**: Institute for Future Studies, 1991

DIAS, M. V. B.; SILVA, N. R. DA. Proposta de validação de instrumento de pesquisa em educação: o estudo piloto e sua contribuição para a coleta definitiva. **InFor**, v. 6, n. 1, p. 212–242, 2020.

DIAS, T. E. C.; FRICHE, A. A. DE L.; LEMOS, S. M. A. Percepção quanto à qualidade do cuidado de usuários da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. **CoDAS**, v. 31, n. 5, p. 1–8, 2019.

DIAZ, R. et al. Impact of adaptive sports participation on quality of life. **Sports Medicine and Arthroscopy Review**, v. 27, n. 2, p. 73–82, 2019.

DIDERICHSEN, F.; EVANS, T.; WHITEHEAD, M. The Social Basis of Disparities in Health. **Challenging Inequities in Health: From Ethics to Action**, 2001.

DIDERICHSEN, F.; HALLQVIST, J.; WHITEHEAD, M. Differential vulnerability and susceptibility: How to make use of recent development in our understanding of mediation and interaction to tackle health inequalities. **International Journal of Epidemiology**, v. 48, n. 1, p. 268–274, 2019.

DIDERICHSEN, F; HALLQVIST, J. Social inequalities in health: some methodological considerations for the study of social position and social context.

Inequality in health—a Swedish perspective. Stockholm: Swedish Council for Social Research, p. 25-39, 1998.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012. 80 p.

DOODY, O. Ethical Challenges in Intellectual Disability Research. **M J Nurs**, v. 1, n. 1, p. 5, 2018.

DUARTE, G.; SPINELLI, L. M. Estereótipos de gênero, divisão sexual do trabalho e dupla jornada. **Revista Sociais e Humanas**, v. 32, n. 2, p. 126–145, 2019.

ELEFTHERIOU, Pipini et al. A comparative study of representations about disability in primary school children's drawings: a sociosemiotic approach. **Social Semiotics**, v. 23, n. 5, p. 663-674, 2013.

ESTREDER, Y. et al. The voice of persons with intellectual disability: Why does autonomy support make them feel better? **Applied Psychology**, n. June, p. 1–16, 2023.

FARIAS-JÚNIOR, J. C. DE. Atividade física e comportamento sedentário: estamos caminhando para uma mudança de paradigma? **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, v. 16, n. 4, p. 279–280, 2011.

FARMER, T. et al. Students With Disabilities and Involvement in Peer Victimization: Theory, Research, and Considerations for the Future. **Remedial and Special Education**, v. 36, n. 5, p. 263–274, 2015.

FECK, R. M.; PALMA, L. E. ATIVIDADE FÍSICA E ESPORTIVA AO LONGO DA VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 27, n. 3, p. 105–127, 2021.

FÉLIX, V. P. DA S. R.; DE FARIAS, A. M. Microcephaly and family dynamics: Fathers' perceptions of their children's disability. **Cadernos de Saude Publica**, v. 34, n. 12, p. 1–11, 2018.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. DE. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, v. 29, n. 2, 2018.

FIORATI, Regina Celia; ELUI, Valeria Meirelles Carril. Social determinants of health, inequality and social inclusion among people with disabilities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 329-336, abr. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0187.2559>.

FIORINI, Maria Luiza Salzani.; MANZINI, Eduardo José. Prática Pedagógica e Inclusão Escolar: Concepção dos Professores de Educação Física. **Revista da Sobama**, Marília, v. 16, n. 2, p. 15–22, 2015.

FLORIANÓPOLIS. **Mapa Salas Multimeios**. 2024. Disponível em: <https://www.pmf.sc.gov.br/entidades/educa/?cms=dados+da+educacao+especial>. Acesso em: 5 fev. 2024.

FLORIANÓPOLIS. **MAPAS UNIDADES EDUCATIVAS**. 2023. Disponível em: <https://www.pmf.sc.gov.br/entidades/educa/index.php?cms=mapas+unidades+educativa&s&menu=4&submenuid=139>. Acesso em: 15 ago. 2021.

FLORIANÓPOLIS. **Número de estudantes com deficiência por nível de ensino**. 2024. Disponível em:

<https://www.pmf.sc.gov.br/entidades/educa/?cms=dados+da+educacao+especial>. Acesso em: 20 fev. 2024.

FLORIANÓPOLIS. **PROGRAMA BAIRO EDUCADOR**. 2019. Disponível em: <https://www.pmf.sc.gov.br/entidades/educa/index.php?cms=sobre+o+programa&menu=16&submenuid=2445>. Acesso em: 3 ago. 2023.

FLORIANÓPOLIS. **Sanear Floripa**. 2022. Disponível em: <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiY2M4ZDIiODctMWUzNS00NzFjLThkYzEtYzg5OWM1MzlkYjA3IiwidCI6IjdmNmM1M2I4LU3YTYtNGEyZi1iNTY5LWVjOTgzOTBiMmZiOSJ9&pageName=ReportSectionfaa01ccfc6e93a02c97d>. Acesso em: 12 nov. 2023.

FLORIANÓPOLIS. Secretaria Municipal de Educação. **Portaria nº 007, de 2014**. Estabelece diretrizes para a contratação de professor auxiliar de educação especial na rede municipal de ensino de Florianópolis. Florianópolis, 21 jan. 2014.

FLORIANÓPOLIS. Secretaria Municipal de Educação. **Proposta Curricular da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis**. Florianópolis, 2010.

FLORIANÓPOLIS. **Em evento de Neim, é defendido o direito de inclusão para todas as crianças**. 2021. Disponível em: <https://www.pmf.sc.gov.br/noticias/index.php?pagina=notpagina-i=23657>. Acesso em: 20 jan. 2022.

FOLEY, K. R. et al. To feel belonged: The voices of children and youth with disabilities on the meaning of wellbeing. **Child Indicators Research**, v. 5, n. 2, p. 375–391, 2012.

FRIEDMAN, C. Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities. **Disability and Health Journal**, v. 14, n. 1, p. 100964, 2021.

FRIER, A. et al. Understanding disability and the ‘social determinants of health’: how does disability affect peoples’ social determinants of health? **Disability and Rehabilitation**, v. 40, n. 5, p. 538–547, 2018.

FROEHLICH-GROBE, Katherine; DOUGLAS, Megan; OCHOA, Christa; BETTS, Andrea. Social Determinants of Health and Disability. In: LOLLAR, Donald J.; HORNER-JOHNSON, Willi; FROEHLICH-GROBE, Katherine. **Public Health Perspectives on Disability: science, social justice, ethics, and beyond**. 2. ed. Springer, 2021. p. 53-90.

FUSSINGER, Letícia. **DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA QUE RESIDEM EM CONTEXTO RURAL**. 2019. 38 f. TCC (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Palmeira das Missões, 2019.

GARBOIS, J. A.; SODRÉ, F.; DALBELLO-ARAUJO, M. Da noção de determinação social à de determinantes sociais da saúde. **Saúde em Debate**, v. 41, n. 112, p. 63–76, 2017.

GAROLERA, G. D.; DÍAZ, M. P.; NOELL, J. F. Friendship barriers and supports: thoughts of young people with intellectual disabilities. **Journal of Youth Studies**, v. 24, n. 6, p. 815–833, 2021.

GARTRELL, A. et al. Social determinants of disability-based disadvantage in Solomon Islands. **Health Promotion International**, v. 33, n. 2, p. 250–260, 2018.

GESSER, M.; FIETZ, H. Ethics of Care and the Experience of Disability: an Interview with Eva Feder Kittay. **Revista Estudos Feministas**, v. 29, n. 2, p. 1–11, 2021.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, Anahí Guedes de. ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. In: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena. **ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: Editora Crv, 2020. p. 17-35.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. A CONTRIBUIÇÃO DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA À PSICOLOGIA SOCIAL. **Psicologia & Sociedade**, [s. l], v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.

GIL, Antônio Carlos. Como Classificar as Pesquisas? In: GIL, Antônio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Editora Atlas S.a., 2002. p. 41-58.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais The Life Story Method in research about self-perception of people with special educational needs. **Revista Educação Especial ISSN:**, p. 139–154, 2009.

GONZALEZ, Juan; CORTES, Rosario. Attitudes and beliefs towards disability in physical education classes. An educational question. **Psychology Society & Education**, v. 8, n. 2, p. 105-120, 2016.

GOODMAN, Nanette. The impact of employment on the health status and health care costs of working-age people with disabilities. **Lead Center Policy Brief**, 2015.

GREEN, C. et al. Barriers to policy action on social determinants of health for people with disability in Australia. **Disability and Society**, v. 0, n. 0, p. 1–25, 2020.

GREGUOL, Márcia.; MALAGODI, Bruno Marson.; CARRARO, Attilio. Inclusão de alunos com deficiência nas aulas de educação física: Atitudes de Professores nas escolas regulares Inclusion of students with disabilities In Physical education classes: teachers' attitudes In regular schools. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 1, p. 33–44, 2018.

GUIMARÃES, Andrea Carmen; SOUZA, Lúcio Marques Vieira; COSTA, Frederico Barros; SOUZA, Divaldo Martins de. Inclusão da pessoa com deficiência na escola e no esporte. In: MOCARZEL, Rafael Carvalho da Silva. **Deficiência e Transtornos em Educação Física**. Curitiba: Appris, 2021. p. 69-80.

GUSMÃO, E. C. R. et al. Social and conceptual adaptive skills of individuals with Intellectual Disability. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 53, p. 1–8, 2019.

HAEGELE, J. A. et al. Prevalence of overweight among youth with chronic conditions in the United States: An update from the 2016 National Survey of Children's Health. **Pediatric Obesity**, v. 15, n. 4, p. 1–6, 2020.

HAIDER, S. I. et al. Health and wellbeing of Victorian adults with intellectual disability compared to the general Victorian population. **Research in Developmental Disabilities**, v. 34, n. 11, p. 4034–4042, 2013.

- HALLIDAY, S. et al. The Impact of Bullying Victimization in Early Adolescence on Subsequent Psychosocial and Academic Outcomes across the Adolescent Period: A Systematic Review. **Journal of School Violence**, v. 20, n. 3, p. 351–373, 2021.
- HAMMOND, F. M. et al. Qualitative Examination of Voting Empowerment and Participation Among People Living With Traumatic Brain Injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 102, n. 6, p. 1091–1101, 2021.
- HAN, Emeline et al. A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. **Autism Research**, v. 15, n. 1, p. 12–26, 2021.
- HARTLEY, S. L. et al. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. **Journal of Family Psychology**, v. 24, n. 4, p. 449–457, 2010.
- HASHEMI, G. et al. Barriers to accessing primary healthcare services for people with disabilities in low and middle-income countries, a Meta-synthesis of qualitative studies. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 8, p. 1207–1220, 2022.
- HEHIR, T. Education. **Harvard Educational Review**, v. 72, n. 1, p. 1–33, 2002.
- HOCK, R.; AHMEDANI, B. K. Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. **Disability and Health Journal**, v. 5, n. 4, p. 298–304, 2012.
- HODGE, Samuel R. et al. Brazilian Physical Education Teachers' Beliefs About Teaching Students With Disabilities. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 65, n. 4, p. 408–427, 2017.
- HUBER, M. et al. How should we define health? **BMJ (Online)**, v. 343, n. 7817, p. 3, 2011.
- HURLEY-HANSON, A. E.; GIANNANTONIO, C. M.; GRIFFITHS, A. J. The Stigma of Autism. In: **Autism in the Workplace Creating Positive Employment and Career Outcomes for Generation A**. p. 21–45, 2020.
- IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico de 2010**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?=&t=downloads> Acesso em: 22 dez. 2021.
- IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Esperança de vida ao nascer e Taxa de mortalidade infantil, por sexo**. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/7362#resultado> Acesso em: 08 dez. 2021.
- INEP. **Censo Escolar 2022**. Inep, 2023. 58 p. Disponível em: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://download.inep.gov.br/censo_escolar/resultados/2022/apresentacao_coletiva.pdf. Acesso em: 05 jan. 2024.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **NOTA TÉCNICA 01/2018**: Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. Ibge, 2018. 8 p. Disponível em: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf. Acesso em: 10 jun. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua**: pessoas com deficiência 2022. Rio de Janeiro: Ibge, 2023. 41 p. Disponível em: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/midia/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf. Acesso em: 20 jan. 2024.

INTERDONATO, G. C.; GREGUOL, M. Qualidade de vida e prática habitual de atividade física em adolescentes com deficiência. **Journal of Human Growth and Development**, v. 21, n. 2, p. 282, 2011.

IVANOVICH, Ana Carolina Friggi; GESSER, Marivete. Deficiência e capacitismo: correção dos corpos e produção de sujeitos (a)políticos. **Quaderns de Psicologia**, [s. l.], v. 22, n. 3, p. 1-21, 2020.

JAARSMA, E. A. et al. Barriers to and facilitators of sports participation for people with physical disabilities: A systematic review. **Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports**, v. 24, n. 6, p. 871–881, 2014.

JETTEN, Jolanda; HASLAM, Catherine; ALEXANDER, S. Haslam (Ed.). **The social cure: Identity, health and well-being**. Psychology press, 2012.

JIA, L.; TAN, R.; SANTI, M. Teachers' understanding of inclusive education: comparing perspectives in China and Italy. **Asia Pacific Journal of Education**, p. 1–13, 2022.

JIMENEZ-CORONA, A. et al. Social Determinants and Their Impact on Visual Impairment in Southern Mexico. **Ophthalmic Epidemiology**, v. 22, n. 5, p. 342–348, 2015.

KECKLUND, G. et al. The effects of double-shifts (15.5 hours) on sleep, fatigue and health. **Journal of human ergology**, v. 30, n. 1–2, p. 53–58, 2001.

KENNY, Lorcan et al. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. **Autism**, v. 20, n. 4, p. 442-462, 2016.

KIRSH, B. et al. From margins to mainstream: What do we know about work integration for persons with brain injury, mental illness and intellectual disability? **Work**, v. 32, n. 4, p. 391–405, 2009.

KITTAY, Eva Feder. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. **Ratio Juris**. p. 49-58. mar. 2011.

KLENK, C.; ALBRECHT, J.; NAGEL, S. Social participation of people with disabilities in organized community sport: A systematic review. **German Journal of Exercise and Sport Research**, v. 49, n. 4, p. 365–380, 2019.

KNÜPPEL, A. et al. Quality of life in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Results from a nationwide Danish survey using self-reports and parental proxy-reports. **Research in Developmental Disabilities**, v. 83, n. October, p. 247–259, 2018.

KRAHN, G. L. et al. It's time to reconsider how we define health: Perspective from disability and chronic condition. **Disability and Health Journal**, v. 14, n. 4, p. 101129, 2021.

- KUHNEN, Ariane; FRUTUOSO, Joselma Tavares. **Psicologia Educacional: desenvolvimento e aprendizagem**. Florianópolis: UFSC, 2010. 146 p.
- KUHNEN, Ariane; FRUTUOSO, Joselma Tavares. **Psicologia Educacional: desenvolvimento e aprendizagem**. Florianópolis: UFSC, 2010. 146 p.
- LAWSON, L. P. et al. Cross-sectional and longitudinal predictors of quality of life in autistic individuals from adolescence to adulthood: The role of mental health and sleep quality. **Autism**, v. 24, n. 4, p. 954–967, 2020.
- LEHNHARD, G. R.; MANTA, S. W.; PALMA, L. E. A prática de atividade física na história de vida de pessoas com deficiência física. **Revista da Educação Física**, v. 23, n. 1, p. 45–56, 2012.
- LEITE, Lúcia Pereira; MARTINS, Sandra Eli Sartoreto de Oliveira. A educação especial em tempos de educação inclusiva: dos aportes normativos aos aspectos operacionais. In: DAVID, Célia Maria; SILVA, Hilda Maria Gonçalves da; RIBEIRO, Ricardo; LEMES, Sebastião de Souza. **Desafios contemporâneos da educação**. São Paulo: Editora Unesp; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015. p. 85-105. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/zt9xy>. Acesso em: 20 ago. 2021.
- LEKGANYANE, G. et al. AN ASSESSMENT OF DISABILITY POLICIES IN SOUTH AFRICA AND GERMANY. **Gender & Behaviour**, v. 17, n. 4, p. 10, 2019.
- LEKGANYANE, G. M. et al. An assessment of disability policies in South Africa and Germany. **Gender and Behaviour**, v. 17, n. 4, p. 14571-14581, 2019.
- LIASIDOU, A.; IOANNIDOU, E. Disability-related bullying and its discursive formations and enactments in the social ecology of schooling. **Discourse**, v. 42, n. 4, p. 499–512, 2021.
- LINDSAY, S. et al. Ableism among children and youth with acquired brain injury and their caregivers: a systematic review. **Brain Injury**, v. 37, n. 8, p. 714–725, 2023.
- LINK, Bruce G.; PHELAN, Jo. Social Conditions as Fundamental Causes of Disease. **Journal Of Health And Social Behavior**. p. 80-94. 1995.
- LOGESWARAN, S. et al. How Do People with Intellectual Disabilities Construct Their Social Identity? A Review. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 2018.
- LUO, Xiaomin et al. Relação entre bullying escolar e estado de saúde mental de estudantes adolescentes na China: um estudo transversal de âmbito nacional. **Jornal Asiático de Psiquiatria**, v. 103043, 2022.
- LYSAGHT, R. et al. **Inclusion through Work and Productivity for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities** *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2016.
- MACKEY, Alison.; GASS, Susan. Common data collection measures. In: MACKEY, Alison.; GASS, Susan (Org). *Second Language Research: methodology and design*. Mahwah: Lawrence Erlbaum, 2005. p.43-99.
- MARTINS PICCOLO, G.; GONÇALVES MENDES, E. **PEOPLE WITH DISABILITIES AND ELECTORAL PARTICIPATION: A RELATIONSHIP BEYOND THE RIGHT TO VOTE**. *SciELO Preprints*, 2021. DOI:

10.1590/SciELOPreprints.3169. Disponível em:

<https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/3169>. Acesso em: 13 sep. 2023.

MASCHENDORF THOMAZ, M. et al. Acessibilidade do adolescente com deficiência auditiva aos serviços de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 21, p. 1–7, 2019.

MCCONKEY, R. et al. **Relocating People with Intellectual Disability to New Accommodation and Support Settings: Contrasts between Personalized Arrangements and Group Home Placements** *Journal of Intellectual Disabilities*, 2016.

MCDONALD, K. E.; KIDNEY, C. A.; PATKA, M. “You need to let your voice be heard”: Research participants’ views on research. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 57, n. 3, p. 216–225, 2013.

MCDONNALL, M. C.; TATCH, A. Educational Attainment and Employment for Individuals with Visual Impairments. **Journal of Visual Impairment and Blindness**, v. 115, n. 2, p. 152–159, 2021.

MCFARLAND, B. et al. Adaptive interviewing for the inclusion of people with intellectual disability in qualitative research. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 37, n. 1, p. 1–10, 2024.

MCKAY, C. THE VALUE OF CONTACT: UNPACKING ALLPORT'S CONTACT THEORY TO SUPPORT INCLUSIVE EDUCATION. **Palaestra**, v. 32, n. 1, 2018.

MCVILLY, K. R. et al. Self-advocates have the last say on friendship. **Disability and Society**, v. 21, n. 7, p. 693–708, 2006.

MEDEIROS, E. A. DE; FORTUNATO, I.; ARAÚJO, O. H. A. A escola na atualidade – ensaio a partir de Paulo Freire e Alexander Neill. **Ensino em Re-Vista**, v. 29, p. e052, 2022.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set. 2012.

MERRELLS, J.; BUCHANAN, A.; WATERS, R. “We feel left out”: Experiences of social inclusion from the perspective of young adults with intellectual disability. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 44, n. 1, p. 13–22, 2017.

MIKKONEN, Juha; RAPHAEL, Dennis. Social Determinants of Health: The Canadian facts. **Toronto, ON: York University School of Health Policy and Management**, 2010.

MILLER, Danielle; REES, Jon; PEARSON, Amy. “Masking is life”: Experiences of masking in autistic and nonautistic adults. **Autism in Adulthood**, v. 3, n. 4, p. 330-338, 2021.

MONTEIRO, Henrique Luiz; GONÇALVES, Aguinaldo. Saúde coletiva e atividade física no contexto de subdesenvolvimento: evidências e perspectivas para superação do atraso. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, São Paulo, v. 5, n. 6, p. 180-187, set. 2000.

- MOOLA, F. Forging friendships: the experience of a peer-based physical activity program for students with disabilities and volunteers at a Canadian University. **Qualitative Research in Sport, Exercise and Health**, v. 12, n. 2, p. 207–223, 2020.
- MORGAN, M. F.; CUSKELLY, M.; MONI, K. B. Unanticipated ethical issues in a participatory research project with individuals with intellectual disability. **Disability and Society**, v. 29, n. 8, p. 1305–1318, 2014.
- MORIÑA, A.; CARNERERO, F. Conceptions of Disability at Education: A Systematic Review. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 69, n. 3, p. 1032–1046, 2020.
- MOTA, P. H. DOS S.; BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde em Debate**, v. 45, n. 130, p. 847–860, 2021.
- MUELLER, C. O. “I Didn’t Know People With Disabilities Could Grow Up to Be Adults”: Disability History, Curriculum, and Identity in Special Education. **Teacher Education and Special Education**, v. 44, n. 3, p. 189–205, 2021.
- MUSSI, Ricardo Franklin de Freitas; FREITAS, Denize de Azevedo; AMORIM, Angelo Maurício de; PETROSKI, Edio Luiz. FORMAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA E A SAÚDE NA ESCOLA. In: FARIAS, Gelcemar Oliveira; NASCIMENTO, Juarez Vieira do. **Educação, saúde e esporte: novos desafios à educação física**. Ilhéus: Editus, 2016. p. 111-133. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/23pcw>. Acesso em: 10 ago. 2021.
- NETO, J. M. M.; CARCARÁ, M. DO S. M.; DA SILVA, E. A. Basic sanitation as human dignity: Between the minimum existential and the reserve of the possible. **Engenharia Sanitária e Ambiental**, v. 24, n. 3, p. 493–500, 2019.
- NOCE, F. et al. A influência do exercício físico na qualidade de vida de pessoas com deficiência física. **Revista Brasileira de Psicologia do Esporte**, v. 12, n. 3, p. 272–288, 2022.
- NUNES, Everardo Duarte. SAÚDE COLETIVA: uma história recente de um passado remoto. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; MINAYO, Maria Cecília de Souza; AKERMAN, Marco; DRUMOND JÚNIOR, Marcos; CARVALHO, Yara Maria de. **TRATADO DE SAÚDE COLETIVA**. Rio de Janeiro: Hucitec, 2006. p. 19-40.
- OAB. **OAB/SC é contrária a decreto que retrocede a garantia da educação inclusiva**. 2020. Disponível em: <https://www.oab-sc.org.br/noticias/oabsc-e-contraria-decreto-que-retrocede-garantia-educacao-inclusiva/18270>. Acesso em: 20 jan. 2022.
- OCETE, C. et al. How do competitiveness and previous contact with people with disabilities impact on attitudes after an awareness intervention in physical education? **Physical Education and Sport Pedagogy**, v. 27, n. 1, p. 19–31, 2022.
- OLIVEIRA, D. A. S.; FERREIRA, M. DOS S.; CAVALCANTE NETO, J. L. Análise de Fatores Sociodemográficos de Duplas Cuidador-Criança/Adolescente com Deficiência: Um Estudo Caso-Controle. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 24, n. 3, p. 389–406, 2018.
- OLWEUS, D. Bullying at school: Basicfacts and an effective intervention programme. **Promotion and Education**, 1(4), 27–31, 1994.

- PAIM, Jairnilson Silva. Nova Saúde Pública ou Saúde Coletiva? In: PAIM, Jairnilson Silva. **Desafios para a saúde coletiva no século XXI**. Salvador: Edufba, 2006. p. 139-153. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/ptky6>. Acesso em: 22 ago. 2021.
- PAIVA, R. F. DA P. DE S.; DE SOUZA, M. F. DA P. Associação entre condições socioeconômicas, sanitárias e de atenção básica e a morbidade hospitalar por doenças de veiculação hídrica no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 1, p. 1–11, 2018.
- PÉREZ-HERNÁNDEZ, B. et al. Socioeconomic inequalities in disability in Europe: Contribution of behavioral, work-related and living conditions. **European Journal of Public Health**, v. 29, n. 4, p. 640–647, 2019.
- PESSOA, S. C.; MENDONÇA, S. S. DE. Transtorno do Espectro Autista e Acessibilidade Amorosa. In: **Caminhos da Aprendizagem e Inclusão: entretecendo múltiplos saberes**. p. 293–307, 2021.
- PETRY, K. The relationship between class attitudes towards peers with a disability and peer acceptance, friendships and peer interactions of students with a disability in regular secondary schools. **European Journal of Special Needs Education**, v. 33, n. 2, p. 254–268, 2018.
- PETTRES, Andreia Assmann; ROS, Marco Aurélio da. A DETERMINAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E A PROMOÇÃO DA SAÚDE. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, Florianópolis, v. 47, n. 3, p. 183-196, set. 2018.
- PHUNG, J. N.; GOLDBERG, W. A. Poor sleep quality is associated with discordant peer relationships among adolescents with Autism Spectrum Disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 34, p. 10–18, 2017.
- PIRES, G. N. Uberization of labor and Marx’s Capital. **Revista Katálisis**, v. 24, n. 1, p. 228–234, 2021.
- PORTERFIELD, S. L. Work Choices of Mothers in Families with Children with Disabilities. **Journal of Marriage and Family**, v. 64, n. 4, p. 972–981, 2002.
- PROFESP. **PROJETO SEGUNDO TEMPO / FORÇAS NO ESPORTE**. 2006. Disponível em: <https://www.marinha.mil.br/eamsc/node/42>. Acesso em: 3 ago. 2023.
- PRYCHODCO, R. C.; FERNANDES, P.; BITTENCOURT, Z. L. DE C. Da ambiguidade discursiva às possibilidades de ação no campo da Educação Inclusiva em Portugal. **Revista Educação Especial**, v. 32, p. 77, 2019.
- RADULSKI, Elizabeth M. Conceptualising autistic masking, camouflaging, and neurotypical privilege: Towards a minority group model of neurodiversity. **Human Development**, v. 66, n. 2, p. 113-127, 2022.
- RAIMUNDI, Jaqueline. **A pessoa com deficiência física que reside em contexto rural frente às condições de acesso e acessibilidade**. 2019. 34 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Palmeira das Missões, 2019.
- REHMAN, Adil Abdul; ALHARTHI, Khalid. An Introduction to Research Paradigms. **International Journal Of Educational Investigations**, v. 3, n. 8, p. 51-59, out. 2016.
- REINA, R. et al. Student attitudes toward inclusion in physical education: The impact of ability beliefs, gender, and previous experiences. **Adapted Physical Activity Quarterly**, v. 36, n. 1, p. 132–149, 2019.

REKAA, H.; HANISCH, H.; YTTERHUS, B. Inclusion in Physical Education: Teacher Attitudes and Student Experiences. A Systematic Review. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 66, n. 1, p. 36–55, 2019.

ROBINSON, S.; GRAHAM, A. Feeling safe, avoiding harm: Safety priorities of children and young people with disability and high support needs. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 25, n. 4, p. 583–602, 2021.

ROCHA, Luiz Renato Martins da; MENDES, Eniceia Gonçalves; LACERDA, Cristina Broglia Feitosa de. Políticas de Educação Especial em disputa: uma análise do decreto nº 10.502/2020. **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 16, p. 1-18, 2021.

RODRÍGUEZ HERRERO, P.; IZUZQUIZA GASSET, D.; CABRERA GARCIA, A. Inclusive education at a Spanish University: the voice of students with intellectual disability. **Disability and Society**, v. 36, n. 3, p. 376–398, 2020.

ROSA, Edinete Maria; TUDGE, Jonathan. Urie Bronfenbrenner's Theory of Human Development: its evolution from ecology to bioecology. **Journal Of Family Theory & Review**. p. 243-258. dez. 2013.

ROSE, C. A.; ESPELAGE, D. L. Risk and Protective Factors Associated with the Bullying Involvement of Students with Emotional and Behavioral Disorders. **Behavioral Disorders**, v. 37, n. 3, p. 133–148, 2012.

ROSE, C. A.; ESPELAGE, D. L.; MONDA-AMAYA, L. E. Bullying and victimisation rates among students in general and special education: A comparative analysis. **Educational Psychology**, v. 29, n. 7, p. 761–776, 2009.

RUBIN, M.; HEWSTONE, M. Social identity theory's selfesteem hypothesis: A review and some suggestions for clarification. *Personality and Social Psychology Review*, v. 2, n. 1, 40–62, 1998. https://doi.org/10.1207/s15327957pspr0201_3

SALERNO, Marina Brasiliano et al. **Interação entre alunos com e sem deficiência na educação física escolar**: validação de instrumento. 2009.

SANETTI, L. M. H. **Increasing Equitable Care for Youth through Coordinated School Health Psychology in the Schools**, 2017.

SARRAF, P. et al. Relationship between sleep quality and quality of life in patients with multiple sclerosis. **International Journal of Preventive Medicine**, v. 5, n. 12, p. 1582–1586, 2014.

SCHMITT, B. D. et al. Interações Sociais De Crianças Com Deficiência: Peculiaridades Do Conceito Halliwick. **Kinesis**, v. 33, n. 1, p. 55–70, 2015.

SCHMITT, Rafael Eduardo. **A PERMANÊNCIA NA UNIVERSIDADE ANALISADA SOB A PERSPECTIVA BIOECOLÓGICA**: integração entre teorias, variáveis e percepções estudantis. 2016. 206 f. Tese (Doutorado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Católica do Rio Grande do Sul – Pucrs, Porto Alegre, 2016.

SCHUR, L.; ADYA, M.; AMERI, M. Accessible Democracy: Reducing Voting Obstacles for People with Disabilities. **Election Law Journal: Rules, Politics, and Policy**, v. 14, n. 1, p. 60–65, 2015.

SEDGEWICK, Felicity; HULL, Laura; ELLIS, Helen. **Autism and masking: How and why people do it, and the impact it can have**. Jessica Kingsley Publishers, 2021.

SHAKESPEARE, T. The social model of disability: An outdated ideology. *Research in Social Science and Disability*, v. 2, n. 1, 9–28, 2002.

SHIELDS, N.; SYNNOT, A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: A qualitative study. *BMC Pediatrics*, v. 16, n. 1, p. 989–997, 2012.

SIGSTAD, H. M. H.; GARRELS, V. Facilitating qualitative research interviews for respondents with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education*, v. 33, n. 5, p. 692–706, 2018.

SILVA, A. DE A. C. E et al. Esporte adaptado: abordagem sobre os fatores que influenciam a prática do esporte coletivo em cadeira de rodas. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, v. 27, n. 4, p. 679–687, 2013.

SILVA, Cristiane Rocha; GOBBI, Beatriz Christo; SIMÃO, Ana Adalgisa. 0 SILVA, C. R. et al. Organ. rurais agroind., Lavras, v. 7, n. 1, p. 70-81. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organizações Rurais & Agroindustriais*, Lavras, v. 7, n. 1, p.70-81, abr. 2005.

SILVA, L. C. B.; GATTO, M. FERNANDA; COSTA, A. M. Desigualdade de gênero: uma análise sobre a dupla jornada de trabalho da mulher. *Conjecturas*, v. 22, n. 6, p. 630–643, 2022.

SILVA, L. H.; OLIVEIRA, A. A. S. Contribuições do projeto piloto à coleta de dados em pesquisas na área de educação. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, p. 225–245, 2015.

SILVA, Lígia Maria Vieira da; PAIM, Jairnilson Silva; SCHRAIBER, Lilia Blima. O que é Saúde Coletiva? In: PAIM, Jairnilson Silva; ALMEIDA-FILHO, Naomar de. **Saúde coletiva: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Medbook, 2014. p. 3-12.

SILVA, R. X. et al. Sintomatologia das Doenças em crianças e adolescentes com Necessidades Especiais / Disease symptomatology in children and adolescents with special needs. *Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, v. 13, n. 47, p. 836–856, 2019.

SILVA, S. G. DA et al. Os Benefícios Da Atividade Física Para Pessoas Com Autismo. *Revista Diálogos em Saúde*, v. 1, p. 19, 2018.

SILVEIRA, Júlia da; SERON, Bruna Barboza. Inserção de escolares com deficiência nas aulas de Educação Física: percepções dos professores de educação física das escolas da rede municipal de Florianópolis. **Conexões: Educação Física, Esporte e Saúde**, Campinas, v. 17, p. 1-19, 2020. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/conexoes/article/view/8657908/2216>. Acesso em: 27 jul. 2021.

SIMPLICAN, S. C. et al. Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, v. 38, p. 18–29, 2015.

SINTE. **Política Nacional de Educação Especial do Governo Federal contradiz a própria Constituição**. 2020. Disponível em: <https://sinte-sc.org.br/Noticia/13473/sinte->

sc-politica-nacional-de-educacao-especial-do-governo-federal-contradiz-a-propria-constituicao. Acesso em: 20 jan. 2022.

SIQUEIRA, D.; DORNELLES, T. G.; ASSUNÇÃO, S. M. DE. EXPERIENCIANDO CAPACITISMO: a vivência de três pessoas com deficiência. In: **ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: anticapacitismo e emancipação social**. p. 145-161. 2020.

SKALINSKI, Lacita Menezes; PRAXEDES, Walter Lúcio de Alencar. A abordagem marxista aplicada aos métodos de investigação em saúde. **Acta Scientiarum. Human And Social Sciences**, Maringá, v. 25, n. 2, p. 305-316, 2003.

SKÄR, R. N. L. Peer and adult relationships of adolescents with disabilities. **Journal of Adolescence**, v. 26, n. 6, p. 635–649, 2003.

SMART, Julie. Models of Disability: the juxtaposition of biology and social construction. In: RIGGAR, T. F.; MAKI, Dennis R. **Handbook of Rehabilitation Counseling**. New York: Springer Publishing Company, 2004. p. 25-49.

SNIS. **SISTEMA NACIONAL DE INFORMAÇÕES SOBRE SANEAMENTO**. 2021. Disponível em:

<https://www.painelsaneamento.org.br/localidade/index?id=420540>. Acesso em: 12 nov. 2023.

SOARES, R. B. et al. The effect of children with intellectual disability in the labor supply of mothers in Brazil. **Revista Brasileira de Estudos de Populacao**, v. 37, p. 1–22, 2020.

SOLAR, Orielle; IRWIN, Alec. **A conceptual framework for action on the social determinants of health**. WHO Document Production Services, 2010.

SOLVANG, P. K.; HANISCH, H.; REINHARDT, J. D. The rehabilitation research matrix: producing knowledge at micro, meso, and macro levels. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 19, p. 1983–1989, 2017.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010.

SOUZA, Willian Roberto. **Atuação dos Professores Auxiliares de Educação Especial nas Aulas de Educação Física**. 2019. 63 f. TCC (Graduação) - Curso de Educação Física, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

STACE, H. Disability Care as Women's Work. **Women's Studies Journal**, v. 27, n. 1, p. 13, 2013.

STEFFENS, Niklas K. et al. Social identification-building interventions to improve health: A systematic review and meta-analysis. **Health psychology review**, v. 15, n. 1, p. 85-112, 2021.

SVALASTOG, A. L. et al. Concepts and definitions of health and health-related values in the knowledge landscapes of the digital society. **Croatian Medical Journal**, v. 58, n. 6, p. 431–435, 2017.

SYAHBANDIR, M.; OKTARINA, L.; EFENDI, E. The Analysis of the Participation of People with Disabilities in the 2017's Regional Election in Bireuen District, Aceh, Indonesia. **Sosiohumanika**, v. 13, n. November, p. 145–158, 2020.

- TAYLOR, W. C. Prolonged Sitting and the Risk of Cardiovascular Disease and Mortality. **Current Cardiovascular Risk Reports**, v. 5, n. 4, p. 350–357, 2011.
- TEIXEIRA, A. M.; GRAUP, S.; COPETTI, J. BARREIRAS PARA A ATIVIDADE FÍSICA DE ESCOLARES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA PERCEPÇÃO DOS PAIS/RESPONSÁVEIS. **Revista Sapiência: Sociedade, Saberes e Práticas Educacionais**, v. 11, n. 1, p. 136–150, 2022.
- TEIXEIRA, P. A. et al. Parasitoses intestinais e saneamento básico no Brasil: estudo de revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 5, p. 22867–22890, 2020.
- TRAVAIN, Alessandra Lourenço da Silva; GARCIA, Dorcely Isabel Bellanda. Políticas Públicas na Perspectiva da Educação Inclusiva e Tendências em Curso. **Revista Cocar**, Belém, v. 15, n. 33, p. 1-19, 2021.
- TSE. **Comparecimento de eleitores com deficiência cresceu 30% em 2022**. 2022. Disponível em: <https://www.tse.jus.br/comunicacao/noticias/2022/Dezembro/comparecimento-de-eleitores-com-deficiencia-cresceu-30-em-2022>. Acesso em: 17 abr. 2023.
- UFSC. **NOTA – GRUPO DE ESTUDOS SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL – GEEP/CED/UFSC**. 2020. Disponível em: <https://ced.ufsc.br/2020/10/15/nota-grupo-de-estudos-sobre-educacao-especial-geepcedufsc/>. Acesso em: 20 jan. 2022.
- UNESCO. Ministério da Educação da Tailândia. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem**. Jomtien: Unesco, 1990.
- UNESCO. Ministério da Educação e Ciência de Espanha. **Declaração De Salamanca e Enquadramento da Acção: Na Área das Necessidades Educativas Especiais**. Salamanca: Unesco, 1994.
- UNICEF. **Bem-estar e privações múltiplas na infância e na adolescência no Brasil**. Brasília: UNICEF, 2018.
- VADIVELAN, K. et al. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: An intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. **BMC Public Health**, v. 20, n. 1, p. 1–8, 2020.
- VAN CAMPEN, C.; VAN SANTVOORT, M. Explaining Low Subjective Well-Being of Persons with Disabilities in Europe: The Impact of Disability, Personal Resources, Participation and Socio-Economic Status. **Social Indicators Research**, v. 111, n. 3, p. 839–854, 2013.
- VAN DER WEELE, S.; BREDEWOLD, F. Shadowing as a qualitative research method for intellectual disability research: Opportunities and challenges. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 46, n. 4, p. 340–350, 2021.
- VANEGAS-SÁENZ, Hector Daniel; SOTO-CÉSPEDES, Juan C.; SÁNCHEZ-FRANK, José V.. Relación entre determinantes sociales de salud y perfil de funcionamiento de personas con discapacidad del municipio Los Patios, Norte de Santander, Colombia. *Revista de Salud Pública*, [S.L.], v. 22, n. 1, p. 1-6, 1 jan. 2020. Universidad Nacional de Colombia. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v22n1.78682>.

VASCONCELOS, Teresa. A Importância da Educação na Construção da Cidadania. **Saber & Educar**, v. 12, p. 109-117, 2007.

VIANA-MEIRELES, L. G. et al. Projetos esportivos sociais para adolescentes no Brasil: impactos, implicações e barreiras. **Caderno de Educação Física e Esporte**, 2020.

WEISS, Jonathan A.; FARDELLA, Michelle A. Victimization and perpetration experiences of adults with autism. **Frontiers in psychiatry**, v. 9, p. 203, 2018.

WHO. **International Classification of Functioning Disability and Health (ICF)**; May, 2001.

WHO. 1948. **Constitution of the World Health Organization**. Disponível em: <policy.who.int/cgi-bin/on_isapi.dll?hitsper-heading=on&infobase=basicdoc&redord{C88}&softpage=Document42>. Acesso em: 17 jul. 2002.

WHO. 2015. **WHO Global Disability Action Plan: Better Health for All People with Disabilities**. WHO, Geneva, Switzerland.

WIDADSYAH, M. A. Disability Identity: Perspective for Policy Formulation. **IJDS Indonesian Journal of Disability Studies**, v. 10, n. 1, p. 35–49, 2023.

WOLBRING, Gregor. People With Disabilities and Social Determinants of Health Discourses. **Canadian Journal Of Public Health**, [S.L.], v. 102, n. 4, p. 317-319, jul. 2011.

ZAHRA, A. et al. Effect of physical activity and sedentary sitting time on psychological quality of life of people with and without disabilities; A survey from Saudi Arabia. **Frontiers in Public Health**, v. 10, 2022.

ZUCHETTO, Angela Teresinha. **A trajetória de Laila no AMA: Histórias entrelaçadas**. 2008. 200 f. Tese (Doutorado): Programa de Pós-graduação Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas, 2008.

APÊNDICE A - MATRIZ ANALÍTICA – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Informações Gerais	
<ul style="list-style-type: none"> • Você poderia me informar seu nome? Como você gosta de ser chamado? Tem algum apelido? • E qual a sua idade? • Você se identifica com algum gênero? Se sim, qual? • Hoje, você está em qual turma? • Você saberia me informar o seu tipo de deficiência? A sua condição? • A sua deficiência é congênita? Ou seja, você nasceu com ela. Ou ela foi adquirida ao longo da sua vida? Depois de você nasceu. 	
CAMADAS	PERGUNTAS NORTEADORAS
<u>Estilo de Vida</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Me conte um pouco sobre o que você gosta de fazer no seu dia a dia.

	<ul style="list-style-type: none"> • Você gosta de praticar esportes? Quais? Onde? Em casa, na escola? • Na sua casa, você assiste muita TV? Utiliza o celular? • Você dorme bem de noite? Se sente descansado? • Alguém na sua casa fuma ou já fumou? • Alguém na sua casa ingere bebidas alcoólicas de forma regular (ex: mais de 3 vezes na semana)?
<u>Redes Sociais e Comunitárias</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Como você faz para vir à escola? Você utiliza o transporte público, como ônibus, ou utiliza algum transporte privado, como van ou carro? • Caso venha de ônibus, você se sente seguro nele? • Você tem muitos amigos aqui? • E fora da escola, você participa de alguma outra atividade? Como aulas de pintura, dança, música, capoeira, futebol, ginástica... • Você sabe o que é um voto? Se sim, quando você tiver idade suficiente, você pretende votar? Por quê?
<u>Condições de Vida e de Trabalho</u>	<p>Educação</p> <ul style="list-style-type: none"> • Você gosta de vir para a escola? O que a escola significa para você? • Você participa das aulas? • Você saberia me dizer quando/com que idade você iniciou na escola? • E nas aulas de Educação Física, você participa das atividades? Com todos os colegas? Você gosta das aulas? Por quê? • Você sente que algo te impede de participar das aulas de Educação Física, ou de alguma outra atividade? • Você recebe o apoio de professor auxiliar? • Você participa do AEE*? (Se sim, quantas vezes por semana?) Você gosta? Por quê? • Você sente que a sua escola tem acessibilidade para a sua condição de deficiência? <p>Saúde</p> <ul style="list-style-type: none"> • Como você acha que é a sua saúde? Boa/ruim? Por quê? • O que é saúde para você? • Você conhece o SUS? Sabia que esse sistema possui uma política nacional específica voltada para as pessoas com deficiência? • Você sabe o que é um centro de saúde? Se sim, você frequenta este lugar? • A sua família possui algum plano de saúde, ou vocês utilizam apenas o serviço público? • Você frequenta terapias/grupos de apoio? Se sim, quantas vezes por semana? • Você faz uso de alguma medicação?

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE DESPORTOS – CDS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO “CONDIÇÕES DE VIDA DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA EM ESCOLAS DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE FLORIANÓPOLIS”**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidar seu(sua) filho(a) a participar da pesquisa **“CONDIÇÕES DE VIDA DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA EM ESCOLAS DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE FLORIANÓPOLIS”**, realizada na cidade de Florianópolis-SC. O objetivo da pesquisa será compreender como são as Condições de Vida de estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis.

A participação de seu(sua) filho(a) é muito importante e ela se daria através da participação da entrevista. A entrevista tem como objetivo compreender, através da percepção dos estudantes, como os Determinantes Sociais de Saúde agem nas Condições de Vida desses. As entrevistas com os estudantes serão agendadas antecipadamente, de acordo com a disponibilidade de ambos (pesquisadora e entrevistado), e acontecerão na própria instituição em que os mesmos estudam. Os participantes do estudo serão acompanhados por um período aproximado de um dia, pela pesquisadora principal, tendo em vista a realização da entrevista. Além disso, fica resguardado a assistência de seu(sua) filho(a) durante toda a pesquisa, bem como após encerramento e/ou interrupção, por meio de apoio e apresentação dos dados da pesquisa.

Gostaríamos de esclarecer que a participação de seu(sua) filho(a) é totalmente voluntária, podendo você, ou ele(a), recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo às partes. Assumimos a responsabilidade de manter sigilo e confidencialidade das informações, garantindo que a identificação de seu(sua) filho(a) não será exposta. Porém, acrescentamos que, apesar dos esforços e das providências necessárias tomadas pelos pesquisadores, sempre existe a remota possibilidade de quebra de sigilo, ainda que involuntária e não intencional, mesmo assim redobramos os cuidados para que isto não aconteça. Nos resultados deste trabalho

o nome de seu(sua) filho(a) não será revelado, ou qualquer informação relacionada à sua privacidade. Informamos que os resultados poderão ser apresentados em eventos ou periódicos científicos, garantindo-lhes o direito ao anonimato e resguardo de suas privacidades.

Os benefícios esperados com esta pesquisa é a obtenção de dados referentes a como são as Condições de Vida dos estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Educação de Florianópolis. As informações obtidas poderão servir para os indivíduos pesquisados, seus familiares e as escolas participantes, refletirem sobre suas práticas, sua organização e os fatores intervenientes nestes, assim como a própria prefeitura possuir dados para criar ações em consequência destes, bem como estimular políticas públicas que pensem nesses fatores.

Este estudo não apresenta riscos de natureza física a seu(sua) filho(a), no entanto, existe a possibilidade de mobilização emocional relacionada ao tema, como por exemplo, sentir-se desconfortável com as respostas à entrevista. Contudo, estamos dispostas a ouvi-lo(a), retornando a coletar os dados sob a sua anuência e do(a) mesmo(a), tão logo este esteja à vontade para continuá-lo ou desistir. Informamos que os senhores não pagarão nem serão remunerados pela participação de seu(sua) filho(a), no entanto, haverá ressarcimento caso vocês tenham gastos para fins desta pesquisa. Garantimos a vocês o direito à indenização, caso ocorra qualquer dano vinculado à participação neste estudo.

Este documento está redigido em duas vias e deverá ser rubricado em todas as suas páginas por você e pelo pesquisador responsável e assinado ao seu término. Uma das vias ficará com você, guarde-a cuidadosamente, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. Os aspectos éticos e a confidencialidade das informações fornecidas, relativos às pesquisas com seres humanos, serão respeitados de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos contactar (Pesquisadora responsável: BRUNA BARBOZA SERON, Rua Deputado Antônio Edu Vieira, 1422 apto. 627, Bloco II, Pantanal, Santa Catarina, Telefones: 48 – 99489911, e-mail: bruna.seron@ufsc.br) ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEPSH-UFSC), localizando-se no Prédio Reitoria II, 7º andar, sala 701, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis, Telefone para contato: (48) 3721-6094. Além disso, você pode entrar em

contato pelo e-mail julia.da.silveira@gmail.com ou pelo telefone (48) 99934-9403 (Júlia da Silveira - mestranda). Esclarecemos que o CEPESH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Nesses termos e considerando-me livre e esclarecido(a) sobre a natureza e objetivo do estudo proposto, consinto a participação voluntária de meu(minha) filho(a), e autorizo a gravação de sua voz durante a entrevista, afirmando que li e tirei todas as dúvidas junto a pesquisadora responsável.

Nome por extenso: _____

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data de assinatura: Florianópolis, ____ de _____ de 2022.

Prof. Dra Bruna Barboza Seron
Pesquisadora responsável

Júlia da Silveira
Mestranda

ANEXO B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE DESPORTOS – CDS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA****TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO “CONDIÇÕES DE VIDA DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA EM ESCOLAS DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE FLORIANÓPOLIS”**

Prezado(a):

Gostaríamos de convidar você a participar da pesquisa **“CONDIÇÕES DE VIDA DE ESTUDANTES COM DEFICIÊNCIA EM ESCOLAS DA REDE MUNICIPAL DE ENSINO DE FLORIANÓPOLIS”**, realizada na cidade de Florianópolis-SC. O objetivo da pesquisa será compreender como são as Condições de Vida de estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis.

A sua participação é muito importante e ela se dará através da sua participação na entrevista. Você será acompanhado por um período aproximado de um dia, pela pesquisadora principal. Garantimos a você assistência durante toda a pesquisa, e após encerramento e/ou interrupção, por meio de apoio e apresentação dos dados. Sua participação é totalmente voluntária, ou seja, você pode recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins de pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo, preservando sua identidade. Porém, mesmo com todos os cuidados, sempre existe a possibilidade de quebra de sigilo, mesmo que sem intenção, mesmo assim tomaremos todos os cuidados para que isto não aconteça. Nos resultados deste trabalho seu nome não será revelado. Informamos que os resultados poderão ser apresentados em eventos científicos, garantindo-lhes o direito ao anonimato.

Os benefícios esperados com esta pesquisa é entender como são as Condições de Vida dos estudantes com deficiência das escolas da Rede Municipal de Educação de Florianópolis. Os resultados poderão servir para que a gente consiga conhecer como são as aulas, as escolas e o que pode influenciar nas suas Condições de Vida, além da prefeitura criar novas propostas sobre isso.

Este estudo não apresenta riscos físicos a você, mas existe a possibilidade de você se sentir desconfortável durante a entrevista. Porém, nós faremos de tudo para que isso

não aconteça e você fique à vontade. Você não pagará nada para participar e, se precisar, terá o direito à indenização, caso ocorra qualquer dano vinculado à participação neste estudo.

Este documento será preenchido em duas folhas iguais, sendo uma delas assinada entregue a você. Os aspectos éticos e a confidencialidade das informações fornecidas, relativos às pesquisas com seres humanos, serão respeitados de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde.

Caso você tenha dúvidas pode nos procurar (Pesquisadora responsável: BRUNA BARBOZA SERON, Rua Deputado Antônio Edu Vieira, 1422 apto. 627, Bloco II, Pantanal, Santa Catarina, Telefones: 48 – 99489911, email: bruna.seron@ufsc.br) ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEPSH-UFSC), localizando-se no Prédio Reitoria II, 7º andar, sala 701, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094. Além disso, você pode entrar em contato pelo e-mail julia.da.silveira@gmail.com ou pelo telefone (48) 99934-9403 (Júlia da Silveira - mestrand). Esclarecemos que o CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Entendi os objetivos do estudo, autorizo minha participação voluntária e a gravação da minha voz durante a entrevista.

Nome: _____

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data de assinatura: Florianópolis, ____ de _____ de 2022.

Prof. Dra Bruna Barboza Seron
Pesquisadora responsável

Júlia da Silveira
Mestranda

ANEXO C – CARTA DE APRESENTAÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC CENTRO DE DESPORTOS – CDS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA



Por meio desta carta apresentamos a pesquisa intitulada “**Condições de Vida de estudantes com deficiência em escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis**”. O objetivo da pesquisa será compreender como são as Condições de Vida de estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis. Como benefícios, almeja-se que seja possível a obtenção de dados que possibilitem a compreensão de como são as Condições de Vida dos estudantes com deficiência da Rede. A partir destas informações, pensa-se que será possível haver maior articulação entre a Rede Municipal e seus escolares, bem como estimular pesquisas práticas entre a Universidade e a comunidade escolar. Da mesma forma, acredita-se que a Secretaria Municipal de Educação, a gestão escolar, os indivíduos pesquisados e seus familiares e as escolas participantes, poderão munir-se destas informações para pensarem sobre suas práticas, sua organização e os fatores intervenientes nestes, assim como instigar a criação de ações em consequência destes, e estimular políticas públicas que pensem esses fatores.

Na oportunidade, solicitamos autorização para realizar a pesquisa, que consistirá em entrevistas com os estudantes com deficiência das diferentes instituições participantes, sendo realizadas nas próprias unidades dos escolares. Assumimos o compromisso de submissão do projeto ao Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos da UFSC e asseguramos a preservação da identidade dos envolvidos, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), os quais deverão ser assinados pelos responsáveis e pelos estudantes, respectivamente.

Firmamos o compromisso de envio dos resultados à Gerência de Formação Continuada (GFC) e às Unidades Educativas antes da divulgação dos mesmos e temos ciência que cabe a direção das Unidades Educativas autorizar nossa participação no projeto. Agradecemos a sua compreensão e colaboração no processo de desenvolvimento do projeto. Em caso de dúvida, você pode entrar em contato pelo e-mail julia.da.silveira@gmail.com ou pelo telefone (48) 99934-9403 (Júlia da Silveira).

Prof.^a Dra Bruna Barboza Seron (Orientadora)

Júlia da Silveira (Mestranda)

ANEXO D – AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE DESPORTOS – CDS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO FÍSICA****Autorização de pesquisa**

Declaro para os devidos fins e efeitos legais, como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto: **Condições de Vida de estudantes com deficiência em escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis**, da mestranda **JÚLIA DA SILVEIRA**, e cumprirei os termos da Resolução CNS nº 466/2012 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Florianópolis, __/ __/ ____

Nome e Cargo (Carimbo)

**ANEXO E – DECLARAÇÃO SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO DE
FLORIANÓPOLIS**




**SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO
DIRETORIA DE GESTÃO ESCOLAR
GERÊNCIA DE FORMAÇÃO CONTINUADA
Rua Ferreira Lima, 82 – Centro
CEP 88014-420 – Florianópolis – SC
Telefones: (48) 32120922 – (48) 32120923**

Florianópolis, 07 de fevereiro de 2022.

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Secretaria Municipal de Educação de Florianópolis (Gerência de Formação Continuada), tomei conhecimento do projeto de pesquisa: **“Condições de Vida de estudantes com deficiência em escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis”**, em desenvolvimento no Programa de Pós-Graduação em Educação Física, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), nível de mestrado, no período de 2022. A pesquisadora **Júlia da Silveira** está sob orientação da Prof^a Dra. Bruna Baboza Seron. Cumprirei os termos das Resoluções CNS nº 466/2012, nº 510/2016 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Documento assinado digitalmente
 Fabrícia Luiz Souza
Data: 08/02/2022 15:23:23-0300
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Fabrícia Luiz Souza – Diretora
Diretoria de Gestão Escolar
Matrícula 15829-1

ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Condições de Vida e de Saúde de estudantes com deficiência em escolas da Rede Municipal de ensino de Florianópolis

Pesquisador: Bruna Barboza Seron

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55838122.8.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.277.328

Apresentação do Projeto:

Resumo:

Condições de Vida e de Saúde são consequências de acesso a direitos básicos de todo ser humano, sendo estes influenciados pelos Determinantes Sociais de Saúde (DSS). É reconhecido que os diferentes meios determinam suas aquisições e efetivações, sobretudo, em diferentes grupos sociais de modo que as pessoas com deficiência são negligenciadas quanto a isso. Dessa forma, a presente pesquisa se apoia na compreensão da deficiência abarcada no modelo biopsicossocial, bem como no entendimento dos DSS por meio da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e terá como objetivo compreender como são as Condições de Vida e de Saúde de estudantes com deficiência participantes das aulas de Educação Física, de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis. Para tanto, será realizada uma pesquisa qualitativa, descritiva exploratória, apoiada no paradigma interpretativo. Além disso, será realizada uma revisão integrativa da literatura a fim de identificar o estado da arte sobre o tema da pesquisa. Os participantes serão 30 estudantes com deficiência, matriculados no Ensino Fundamental II. Os estudantes com deficiência serão recrutados em 10 escolas municipais, sendo cinco escolas polos de Educação Especial. Os dados serão coletados a partir não só de observações não participante acerca do contexto externo e interno da escola, mas também por meio de análise do Projeto Político Pedagógico (PPP) das unidades e entrevistas semiestruturadas com os estudantes participantes da pesquisa. Em relação às análises dos dados, essas acontecerão através da Análise

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-400

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-6094

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 5.277.328

de Conteúdo, de Bardin, em que os temas em comum, tanto das observações quanto das entrevistas, serão alocados em categorias, e posteriormente articulados com a literatura.

Hipótese:

As Condições de Vida e de Saúde são influenciadas pelos acessos e contextos.

Metodologia Proposta:

A pesquisa se fundamentará por meio do paradigma interpretativo e abordagem qualitativa, visto que se pautará na compreensão dos Determinantes Sociais de Saúde que se relacionam com as Condições de Vida e de Saúde dos estudantes com deficiência. De acordo com os objetivos, apresentará caráter descritivo exploratório, uma vez que se pretende conhecer e compreender o fenômeno estudado, Condições de Vida e de Saúde de escolares com deficiência, bem como suas relações, pautados no DSS. O estudo será realizado em 10 escolas municipais, sendo duas representantes de cada região. A cada região, será selecionada uma unidade polo de Educação Especial, e uma unidade não polo de Educação Especial, a escolha será por aleatorização. Participarão da pesquisa 30 estudantes com deficiência, 3 de cada unidade, de ambos os sexos, os quais estejam regularmente matriculados no Ensino Fundamental II, em instituições da Rede Municipal, selecionadas de forma não intencional para a pesquisa. Os estudantes participantes serão submetidos a observações no contexto escolar, bem como entrevistas semiestruturadas acerca de suas percepções quanto às Condições de Vida e Saúde. É oportuno salientar que os participantes do estudo serão esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e serão formalmente convidados a participar por meio da assinatura do TALE, e seus responsáveis, através do TCLE. Serão critérios para a inclusão no estudo: ser estudante com deficiência, no Ensino Fundamental II; participar das aulas de Educação Física; entregar o TCLE e TALE assinados no dia identificado; aceitar participar da entrevista. Serão critérios para a não inclusão no estudo: não comparecer à entrevista; recusar ou abandonar a pesquisa. Os dados serão coletados através de diferentes formatos. Pretende-se realizar análise do PPP das instituições de ensino participantes. Em seguida, será realizada observação não participante do contexto externo e interno da escola, e por fim, entrevistas semiestruturadas com os estudantes com deficiência. As observações e entrevistas seguirão roteiros elaborados anteriormente à entrada ao campo e aplicadas em estudo piloto, destacando os pontos de interesse da pesquisa. Além disso, as entrevistas estarão organizadas levando em conta os pressupostos do DUA, abrangendo sua aplicação para diferentes condições da deficiência, ampliando assim sua acessibilidade. Foi realizado o contato com a Secretaria de Educação, para que o projeto fosse encaminhado, com a pretensão de tornar a prefeitura ciente dos objetivos deste estudo e solicitar o aceite para enviarmos o projeto ao Comitê de Ética. Após a

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.277.328

confirmação do Comitê de Ética, o documento com a autorização deste será encaminhado novamente à Secretaria, para que, com todas as autorizações em mãos, se inicie a aleatorização e o contato com as unidades educativas. Será realizada uma primeira visita às instituições selecionadas. Após isto, iniciarão as observações das unidades e seus contextos internos, estrutura e comunicação pedagógica, bem como seu contexto externo. Por fim serão realizadas as entrevistas com os estudantes com deficiência, de forma individualizada com cada participante. Será estipulado um tempo médio de 1 hora por entrevista, sendo esta gravada com o auxílio de um gravador de celular. Os dados serão analisados através de Análise de Conteúdo, por meio de categorização de temas em comum. As informações coletadas pelas entrevistas serão transcritas na íntegra, com auxílio do Software N-Vivo, tanto para as transcrições quanto para análise dessas. A pesquisa iniciará apenas após a aprovação do Comitê de Ética e do aceite da Secretaria de Educação Especial, além da assinatura do TALE dos estudantes participantes e TCLE de seus responsáveis.

Critério de Inclusão:

Ser estudante com deficiência, no Ensino Fundamental II; participar das aulas de Educação Física; entregar o TCLE e TALE assinados no dia identificado; aceitar participar da entrevista.

Critério de Exclusão: Não comparecer à entrevista; recusar ou abandonar a pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como são as Condições de Vida e de Saúde de estudantes com deficiência que participam das aulas de Educação Física, de escolas da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis.

Objetivo Secundário: Observar e descrever os contextos interno e externo das escolas;

Avaliar a percepção dos estudantes com deficiência, a partir de entrevistas, sobre como os Determinantes Sociais de Saúde agem nas Condições de Vida e de Saúde desses; Identificar como os diferentes acessos, ou não acessos, interferem nas Condições de Vida e de Saúde de estudantes com deficiência; Entender como os diferentes modelos de escolas, polos e não polos de Educação Especial, podem interferir nas Condições de Vida e de Saúde de estudantes com deficiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Este estudo não apresenta riscos de natureza física aos participantes, no entanto, existe a possibilidade de mobilização emocional relacionada ao tema, como por exemplo, sentir-se

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 5.277.328

desconfortável com as observações ou ainda com as respostas à entrevista. Contudo, estamos dispostas a ouvi- los(as), retornando a coletar os dados sob a anuência dos estudantes, tão logo estes estejam à vontade para continuá-lo ou desistir.

Benefícios:

Os benefícios esperados com esta pesquisa é a obtenção de dados referentes a como são as Condições de Vida e de Saúde dos estudantes com deficiência de escolas da Rede Municipal de Educação de Florianópolis. As informações obtidas poderão servir para os indivíduos pesquisados, seus familiares e as escolas participantes, refletirem sobre suas práticas, sua organização e os fatores intervenientes nesses, assim como a própria prefeitura possuir dados para criar ações em consequência destes, bem como estimular políticas públicas que pensem esses fatores.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto referente à dissertação de mestrado de Júlia da Silveira do Programa de pós-graduação em Educação Física, orientada por Bruna Barboza Seron.

Estudo nacional, unicêntrico e prospectivo.

Número de participantes: 30 estudantes com deficiência que serão submetidos à observação e entrevistas.

Previsão de início da coleta de dados: 01/06/2022

Previsão de fim da coleta de dados: 03/03/2023

Previsão de gastos de R\$ 61.543,94, com financiamento próprio.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações

Recomendações:

Vide Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendo a aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	25/02/2022		Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 5.277.328

Básicas do Projeto	ETO_1894830.pdf	12:55:39		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Mestrado_Detalhado_Corrigido.pdf	25/02/2022 12:53:26	Bruna Barboza Seron	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_corrigido.pdf	25/02/2022 12:53:13	Bruna Barboza Seron	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.pdf	25/02/2022 12:53:05	Bruna Barboza Seron	Aceito
Outros	Carta_Resposta.pdf	25/02/2022 12:52:09	Bruna Barboza Seron	Aceito
Orçamento	gastos.PNG	07/02/2022 19:44:55	Bruna Barboza Seron	Aceito
Cronograma	cronograma.PNG	07/02/2022 19:43:51	Bruna Barboza Seron	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	07/02/2022 19:38:23	Bruna Barboza Seron	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 07 de Março de 2022

Assinado por:
Luciana C Antunes
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br