

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

Neste capítulo desenvolvemos uma coletânea de estudos da literatura nacional e internacional sobre inclusão social das pessoas com deficiência. A estratégia usada é avaliar os diferentes canais de inserção que possibilitam a esse indivíduo a equiparação de resultados ou de oportunidades com as pessoas sem deficiência. Dentre os canais de inserção, procuramos identificar seus aspectos mais significativos, estabelecendo algumas relações entre eles, bem como ressaltando experiências até então alcançadas nas esferas municipais, estaduais e federais. Dedicamos a última seção para discutir o papel de políticas integradas de inserção social, no sentido de garantir acessibilidade as pessoas com deficiência para o pleno exercício da cidadania.

CD BIBLIOGRÁFICO

O CD bibliográfico contém um guia de referências bibliográficas e legais que fornece ao usuário informações sobre a legislação e produção acadêmica em diversas áreas do conhecimento científico voltadas para as pessoas com deficiência.

O guia de referências bibliográficas surge como forma de instrumentalizar o conjunto de informações produzidas sobre a deficiência no Brasil. Recebendo tratamento técnico de controle e tratamento das informações, o guia de referências bibliográficas apresenta uma compilação de fontes sobre o assunto em questão, facilitando o acesso e levando a democratização da informação. O guia de referências segue as normas da ABNT e abrange a produção bibliográfica nacional de fontes primárias em língua Portuguesa sobre deficiência no Brasil, no período de janeiro de 1990 a abril de 2002. O guia de referências bibliográficas fornece também um amplo acervo sobre o conjunto de leis que contemplam o universo de pessoas com deficiência.

De um total de cerca de 16 mil possíveis fontes de informações bibliográficas, foram identificados cerca de 200 fontes pesquisáveis, que poderiam gerar cerca de 4 mil registros. A análise detalhada das fontes possibilitou a recuperação de 2.192 registros de dados na elaboração do guia. A base de dados contém, além dos 2192 registros de dados, 32 registros remissivos de facilitação de busca, num total de 2224 registros.

Adicionalmente à literatura aqui abordada, serão acrescentados dados sobre a inserção social das pessoas com deficiência a partir das informações secundárias extraídas de registros administrativos de diferentes instituições (IBGE, MPAS, MS, MEC, MTE entre outros) além do uso de microdados. Avalia-se a inserção educacional das pessoas com deficiência com base nos dados dos Censos Demográficos do IBGE e do Censo Escolar do MEC, o mesmo acontecendo para avaliação das condições e dos serviços de saúde através da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) para os anos de 1981 e 1998.

Antes de discutir os pontos ressaltados acima se deve procurar entender o conceito de inclusão social e de pessoa com deficiência à luz da literatura. A necessidade de inclusão

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

social é um sinal da presença de grupos excluídos, ou seja, pessoas que não têm acesso aos direitos que pertencem a todos – educação, saúde, trabalho, transporte, esporte, cultura e lazer. Apesar da existência de leis que os garantam, excluem-se pessoas consideradas diferentes por meio de ações sociais que impedem o desenvolvimento do universo de direitos e deveres desses cidadãos. Dentre os indivíduos excluídos, destacam-se as pessoas com deficiência física, mental, visual, auditiva ou múltipla.

A palavra portador de deficiência muito ajuda a inserir o estigma de “pessoa ineficiente”. Hunt (1998) afirma que a sociedade tende a ver o portador de deficiência como uma pessoa infeliz, inútil, diferente, oprimida e doente. A segregação e estigmatização do deficiente pela sociedade o levam a condição de incapazes e fracos, uma vez que não se enquadram nos moldes produtivos do sistema capitalista (Silva & Dessen, 2001). Segundo Pastore (2001), confundem-se as limitações relativas à vida diária (comer, vestir-se, cuidar da higiene pessoal etc.) com as limitações relativas à vida social (estudar, namorar, trabalhar etc.). O grande desafio da sociedade contemporânea é enxergar as pessoas como um todo e não apenas como portadora de uma determinada limitação que, pode algumas vezes, desaparecer mediante uma ação do lado social. Essas ações por sua vez devem ser estudadas com afinco, de modo a permitir traçar instrumentos adequados para a promoção do bem-estar em geral das pessoas com deficiência. Para tal, é necessário fazer uso das informações disponíveis, entendendo como surgem as deficiências, suas causas, limitações, ampliando o saber daqueles que as carregam consigo.

A Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID, 1989) conceitua deficiência como a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Já a incapacidade, como a restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para um ser humano, que surge como consequência direta ou resposta do indivíduo a uma deficiência. O conceito de desvantagem estaria diretamente relacionado as questões sociais, uma vez que se caracteriza por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo, ou do seu grupo social. Amiralian et al (2000) argumentam que pode ocorrer uma deficiência associada com incapacidade e desvantagem, ou apenas incapacidade quando a desvantagem social for compensada.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

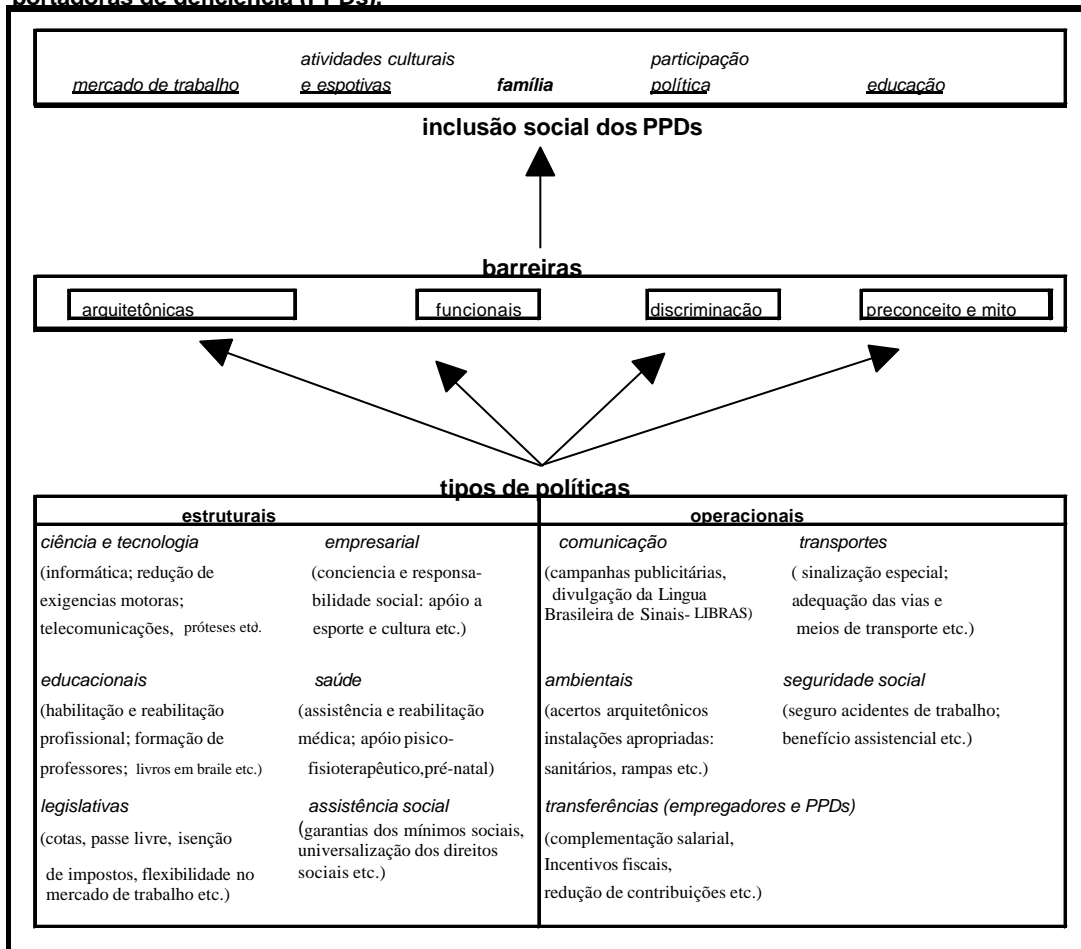
De acordo com Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas com Deficiência, chamada de Convenção da Guatemala, conceitua-se “deficiência” por “uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico ou social” (art. 1, nº 1). A Convenção de Guatemala também conceitua a discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência como “toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais” (art.1,nº 2, “a”).

Na verdade, alguns dos principais problemas das pessoas com deficiência têm origem na sociedade, ou seja, decorrem de barreiras sociais e não das barreiras funcionais decorrentes da sua limitação. Por exemplo: uma pessoa paraplégica estaria impedida de frequentar as aulas em uma escola onde não existe rampa e nem pessoas aptas a ajudá-la com transporte no trajeto casa-escola-casa. A partir da remoção dessas barreiras sociais (criação de condições arquitetônicas, de transporte e um pouco de solidariedade ou apoio familiar) essa pessoa passaria a exercer atividades escolares normais, ou seja, mediante algumas acomodações, a pessoa portadora de deficiência sairia da categoria de desvantagens em relação as demais.

Em linhas gerais, a inclusão social da pessoa com deficiência se esbarra nas barreiras funcionais decorrentes dos problemas orgânicos e nas barreiras de origem sociais (preconceito, discriminação e o mito da ineficiência). Romper essas barreiras, por nós classificadas, requer esforços políticos consideráveis. Na figura 1 traçamos um arcabouço sintético de políticas que buscam subsidiar o desenvolvimento de ações por meio da proposição de medidas estruturais e operacionais.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

Figura 1: Políticas que eliminam barreiras e promovem a inclusão social das pessoas portadoras de deficiência (PPDs).



Dentre as políticas estruturais, destacam-se as ações no campo da educação, saúde, ciência e tecnologia, empresarial e legislativo. No que diz respeito às políticas educacionais, figuram aquelas destinadas a promover a habilitação e reabilitação profissional da pessoa portadora de deficiência. Uma medida de habilitação seria a criação de escolas inclusivas para pessoas com deficiência, bem como o treinamento especializado de professores para ministrar as aulas em braille e ajustar os meios didáticos às necessidades especiais das pessoas com deficiência. O acesso a livros em braille e o uso de instrumentos que visam facilitar o aprendizado seriam medidas importantes para habilitação da pessoa com deficiência. Quanto à reabilitação, o treinamento da pessoa com deficiência que adquire deficiência ao longo da vida é um importante passo para adequação a nova condição de vida e seu desenvolvimento ao longo do tempo. Outro tipo de habilitação e

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

reabilitação vem de uma perspectiva médica, pois a assistência médica e fisio-terapêutica são importantes meios para o desenvolvimento e capacidade de adaptação da pessoa com deficiência.

O mesmo se aplica aos investimentos em ciência e tecnologia, pois tendem a reduzir as exigências motoras individuais, eliminando as barreiras funcionais das pessoas com deficiência, fato esse facilmente observado com os avanços da informática e das telecomunicações que possibilitaram a inclusão de inúmeras pessoas com deficiência no mercado de trabalho. A responsabilidade social das empresas também é um grande meio de inclusão, pois muitas empresas adquiriram consciência da importância de se investir na prevenção das causas de acidentes e no trato com as pessoas com deficiência. Quanto às medidas legislativas, essas, são atualmente os principais canais para coibir a discriminação e incentivar aquelas empresas que não adquiriram responsabilidade social a contratarem pessoas com deficiência.

No campo das políticas operacionais, destacam-se as ações de comunicação, transporte, ambientais, seguridade social e de transferências para as PPDs e para os empregadores. As campanhas publicitárias são fundamentais para mudar a imagem da pessoa com deficiência na sociedade, uma vez que disseminam informações do potencial de uma pessoa com deficiência. Esse tipo de medida atinge diretamente o preconceito e a marginalização, pois tende a mostrar as verdadeiras limitações e as possibilidades de uma pessoa com deficiência realizar diferentes atividades. A inserção da pessoa com deficiência no meio social esbarra-se na falta de abertura de espaços da sociedade e para suas atividades, e nada melhor do que a informação, para se obter uma visão clara do lado relativo à eficiência. Em conjunto, as políticas de transporte visam fornecer o direito de ir e vir da pessoa portadora de deficiência, uma vez que muitas limitações são atreladas à capacidade de deslocamento com os convencionais meios e vias de transporte, ou seja, com a remoção de algumas barreiras nos meios de transporte a deficiência pode não se refletir em incapacidade e desvantagem.

Medidas que rompem barreiras ambientais visam adaptar os ambientes e permitir a pessoa com deficiência a realização de atividades cotidianas. A reestruturação arquitetônica requer custos adicionais que recaem sobre a iniciativa pública e privada, mas que uma vez estabelecidos, como o caso de teatros, museus, restaurantes, dentre outros

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

estabelecimentos comerciais, são facilmente compensados, pois abrem espaços para o acesso a um público mais abrangente.

O sistema de seguridade social, além de gerar benefícios pecuniários a uma pessoa com deficiência inata, visa amortecer os choques de rendimento proveniente de um acidente (de trabalho ou não) ou doença que provoque uma disfunção, seja essa permanente ou temporária. Atualmente, esses benefícios são para muitas famílias a principal fonte de renda para o sustento do lar. Outros tipos de benefícios capazes de estimular a inserção no mercado de trabalho são as políticas de transferências indiretas. Esse tipo de política é chamado assim, pois os benefícios podem ser repassados não só para a pessoa com deficiência, mas também para o empregador. Quando repassados para a pessoa com deficiência, podem se dar sobre a forma de seguro-desemprego, salários, redução de contribuições sociais e isenção de impostos, e quando as transferências são repassadas para os empregadores, essas podem se dar na forma de complementação salarial, a ajuda para adaptação no trabalho e a isenção de contribuições.

Em resumo, a deficiência gera dificuldade ou impossibilidade de execução de atividades comuns às pessoas que, em muitos casos, podem ser removidas por políticas públicas. É nesse sentido que o presente texto pretende discutir as barreiras sociais impostas a esse grupo de pessoas, bem como conhecer como vivem as pessoas com deficiência, suas expectativas, necessidades e alternativas. Por exemplo, veremos como a família em geral se comporta diante ao nascimento de um indivíduo com deficiência, suas angústias, preocupações, superações e alegrias; como é a vida de uma pessoa que tem severas restrições ao uso dos meios de transporte comunitários; quais seriam as dificuldades no aprendizado, passando por indivíduos com deficiência mental até aqueles com dificuldade ao acesso à escola, enquanto espaço físico de difusão do conhecimento. Enfim, todas essas e outras questões levaram-nos a expor as dificuldades desses excluídos e destacar soluções que possam estar presentes nas salas de aula, na assistência à saúde, nos meios de transporte, na prática de esporte, na cultura e no lazer.

As questões setoriais de saúde, educação, o bloco de esporte, lazer e cultura, família, ambiente físico e transporte e políticas compensatórias serão abordadas, uma a uma, nas seções a seguir.

Saúde

A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que 600 milhões de pessoas no mundo apresentam uma forma ou outra de deficiência. O campo de deficiência se sobrepõe em muitos aspectos à dimensão de saúde, tanto no estudo de suas origens como nos cuidados especiais de saúde a que as pessoas com deficiência deveriam estar contempladas, embora deva-se sempre frisar que deficiência não deve ser percebida como doença. Segundo dados de 1995 da Organização Mundial de Saúde (OMS), destacam-se os transtornos congênitos e perinatais (16,6%), que podem ser conseqüência da falta de assistência às mulheres na gravidez; as enfermidades transmissíveis (16,8%); as enfermidades crônico-degenerativas (21,0%); as alterações psicológicas (6,6%); o alcoolismo e abuso de drogas (10,0%); as causas externas (18,0%); e desnutrição e outras (11,0%) (Maior, 1995). Quanto a essa última, estima-se que 250 mil crianças por ano tornam-se cegas por causa de deficiências crônica de vitaminas (Cesário, 2001).

Quanto às causas externas, a violência, os acidentes de trânsito e de trabalho são grandes causadores das deficiências, principalmente nos centros urbanos de médio e grande porte. O envelhecimento da população brasileira cria também um novo quadro onde a incidência de deficiências tem estado cada vez mais relacionadas a males crônico-degenerativos, tais como hipertensão arterial, diabetes, acidentes vasculares-encefálicos, doença de Alzheimer, câncer, osteoporose e outros males que se evidenciam principalmente em pessoas de idade avançada.

Nesse caso, observa-se em geral que as causas da deficiência deveriam ser tratadas como problemas de saúde pública, ou seja, com política de segurança e prevenção de acidentes e doenças. Elas atingem um nível de prevenção primário, uma vez que impedem que o processo da doença ou acidente se torne estabelecido, ao eliminar suas causas ou aumentar a resistência ao evento. No caso de políticas de prevenção primária, inclui-se também a de acidentes de trabalhos e de trânsito, e entre os exemplos destacam-se: o uso de equipamentos de proteção individuais (EPI), treinamento, fiscalização, instrumentos de proteção específica, acompanhamento pré, pós e perinatal, campanhas de imunização, planejamento familiar e o aconselhamento genético.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

Cesário (2001), argumenta que mais de 50% dos casos de deficiência física e mental poderiam ser evitados, ou pelo menos minimizados, com ações preventivas e melhorias das condições de vida. Frota-Pessoa (1983) afirmam que o aconselhamento genético e o manejo adequado pré e perinatal poderiam evitar em 50% e 40% os casos de retardo mental e paralisia cerebral, respectivamente. Um casal que planeja ter um filho deve realizar alguns exames que podem prevenir doenças no futuro bebê. Algumas situações exigem acompanhamento médico especial, como é o caso do casamento entre parentes, diabetes, pressão alta e epilepsia, bem como mães com sífilis, rubéola e toxoplasmose. Finalmente, os pais devem seguir os programas de vacinações do filho, como da campanha contra a poliomielite e doenças infecciosas. Os dados sobre vacinação da PNAD 1981 nos relatam que mais de 80% das pessoas com deficiência tomaram a vacina tríplice, e todos os que responderam declararam ter tomado vacina contra o sarampo. Cabe ressaltar que na data da pesquisa o amplo programa de vacinação contra poliomielite da década de 80 ainda não tinha sido posto em prática, cuja campanha publicitária contou com o famoso personagem animado Zé Gotinha.

Segundo Enumo & Trindade (2002), mães e filhos somam cerca de um terço da população, e o que acontece à saúde, nessa fase da existência, pode ter reflexos em todo ciclo de vida das pessoas. Nesse caso, a promoção da saúde materno-infantil destaca-se entre as ações preventivas básicas em saúde pública. De acordo com a American Psychiatric Association (1995), cerca de 45% das causas de Deficiência Mental (DM) decorrem de causas essencialmente orgânicas, que incidem precocemente, nos períodos pré e perinatal. Segundo o IBGE (2001) as afecções perinatais no Brasil foram responsáveis por 50,7% das mortes de bebês com menos de um ano em 1998, e cerca de 57.244 recém-nascidos tiveram que ser internados por anomalias congênitas. Dados oficiais (CORDE, 1986) indicam que cerca de 40% dos casos graves de deficiência mental e 60% dos de deficiência visual poderiam ser evitados através de medidas preventivas e de programas de informação e esclarecimento da população.

Nas crianças os distúrbios visuais são provenientes, em grande parte, de causas infecciosas como a rubéola, a toxoplasmose congênita ou adquirida nos primeiros meses de vida e as causas hereditárias. A perda de visão, total ou parcial, de origem cerebral está associada a seqüelas neurológicas causadas principalmente por nascimentos prematuros e

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

má formação congênita. O mesmo acontece com a deficiência auditiva que atinge as crianças, pois é causada na maioria dos casos pela rubéola gestacional e outras infecções pré-natais.

No entanto, em adultos a incidência de distúrbios visuais e a prevalência das doenças crônico-degenerativas cresce com a expectativa de vida. Nesta fase os principais motivos da perda visual são a retinopatia diabética, o glaucoma, e a degeneração muscular senil e a catarata. (Carvalho, 1993; OMS, 1994). Quanto à deficiência auditiva, a perda em função da idade (presbiacusia) é comum na população idosa, ao passo que entre os adultos, o ruído é uma importante causa, principalmente nos locais de trabalho.

Além de focar as origens, as políticas de saúde pública também devem atender as demandas sociais, no sentido de assistir esses indivíduos que tiveram a saúde comprometida ou doença já estabelecida. Nesse caso, as políticas de prevenção primária devem ser acompanhadas das de prevenção secundária, que interrompe o processo da doença antes que se torne sintomático.

Leavell e Clark (1976) têm subdividido a proteção secundária em dois tipos de ações: diagnóstico precoce e tratamento imediato. Segundo Marone (2002) as perdas auditivas no Brasil tem sido diagnosticadas apenas com dois a três anos de idade, reduzindo as chances de intervenção, uma vez que o diagnóstico precoce via métodos mais sofisticados diminuiriam as chances de desenvolvimento da deficiência auditiva. Em um outro trabalho, Moteiro et al. (2001), estudando 60 lactentes considerados de alto risco para deficiência auditiva, argumentam que o atendimento médico e fonoaudiólogo antecipado, no berçário e ambulatório, nos dois primeiros anos de vida destas crianças de alto risco são necessários, uma vez que quanto maior a privação da estimulação da percepção auditiva, menos eficiente será a habilidade da criança para desenvolver a linguagem oral.

Numa pesquisa realizada na grande Vitória (ES) entre 1996-97, levantou-se as ações de prevenção junto à gestantes e recém-nascidos de cinco hospitais públicos de grande porte, nove unidades e seis secretarias de saúde. Constatou-se que as ações de prevenção primária possíveis na literatura são realizadas em cerca de 58% dos casos, enquanto que as ações passíveis de serem implementadas à nível secundário, aproximadamente 51% são efetivamente praticadas. Os autores apontam para o fato do país ter avançado em programas de reabilitação e educação especial, deixando em segundo plano as ações preventivas, que

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

quando efetivadas, muitas vezes os responsáveis desconhecem os seus efeitos (Enumo & Trindade, 2002).

Esses dois níveis de políticas preventivas são ações conjuntas que visam proporcionar reduções nos índices de agravos que levam à deficiência e limitar as conseqüências físicas e sociais de doenças já estabelecidas. Um bom exemplo de avaliação desses dois tipos de política pode ser tirado dos dados do Ministério da Assistência e Previdência Social (MPAS), que fornece informações a respeito dos números de acidentes liquidados, bem como as suas conseqüências. Na tabela 1 observa-se que o número de acidentes de trabalho liquidados vem diminuindo progressivamente, o mesmo se observado para aqueles mais graves, ou seja, que têm como conseqüência à incapacidade permanente. Entretanto, esses últimos não diminuem na mesma taxa dos acidentes em geral, ou seja, a proporção dos acidentes mais graves (incapacidade permanente) no total de acidentes vem aumentando consideravelmente. Verifica-se que essa proporção é quase duas vezes maior no ano de 2000 (3,99%) quando comparada à obtida em 1988 (2,05%), o que sugere que as ações de prevenção a nível primário, ou seja, que impedem que os acidentes ocorram, estão sendo mais eficazes do que as ações preventivas de nível secundário, cujo objetivo seria de limitar a gravidade dos acidentes após a sua ocorrência.

Tabela 1: Acidentes do trabalho urbanos liquidados - 1988/2000

<u>Anos</u>	<u>Total</u>		<u>B/A (%)</u>
	<u>Acidentes (A)</u>	<u>Incapacidade Permanente (B)</u>	
1988	1012176	20775	2,05
1989	933132	19821	2,12
1990	745575	18878	2,53
1991	677539	19972	2,95
1992	534710	16706	3,12
1993	402832	16895	4,19
1994	358289	5962	1,66
1995	414046	15156	3,66
1996	448898	18233	4,06
1997	440281	17669	4,01
1998	408987	15923	3,89
1999	393946	16347	4,15
2000	376240	14999	3,99

Fonte: MPAS

Quando esgotadas as ações desses dois tipos de prevenção, isto é, quando nada mais foi deixado para ser prevenido, deve-se então acionar o papel da reabilitação, que tem a função

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

de reduzir a incapacidade social produzida por um dado nível de dano, fortalecendo as funções remanescentes do paciente, como o auxiliando a aprender e estabelecer-se de maneiras alternativas (Jekel et al., 1999). Inclui-se aí, a criação de uma rede de serviços de reabilitação e habilitação, que limita as conseqüências físicas e sociais de doenças já estabelecidas. Essas políticas ultrapassam o significado estrito de reabilitação e habilitação médica e paramédica para uma perspectiva mais abrangente, no sentido de desenvolver as diferentes potencialidades do indivíduo que adquiriu alguma deficiência, criando condições a essa pessoa de modo a contar com meios para modificar sua própria vida e ser mais independente.

O Suplemento Especial da PNAD 1981 elaborou perguntas para informar se em função da deficiência, o portador recebe algum tipo de assistência especial. Esta base de dados nos fornece um retrato das condições de saúde das pessoas com deficiência antes do advento da Constituição de 1988, o que nos permite fazer inferências sobre os seus possíveis impactos. Apenas 15% dos portadores recebiam esse tipo de assistência e entre as PPDs ocupadas esse percentual é ainda menor, 11%. Quando a pergunta é sobre tratamento de reabilitação, a situação é pior, pois menos de 5% dos portadores fazem uso desses serviços, caindo para 3% entre os portadores ocupados. Deve-se ressaltar que o percentual de pessoas com deficiência que estão inseridos em programas de habilitação profissional não chega a 1%.

O programa de reabilitação mais eficaz é o ajustado para encontrar as necessidades físicas, emocionais e ocupacionais do paciente individual. Segundo Mendes (1975), isto requer um esforço conjunto de diversos especialistas: fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psiquiatras e psicólogos. Os fisioterapeutas trabalham para fortalecer músculos enfraquecidos, aumentar os movimentos e a flexibilidade das juntas, além de ensinar aos pacientes maneiras de lidar com tarefas rotineiras, até então limitadas. Os fonoaudiólogos procuram melhorar as capacidades dos pacientes para articular seus pensamentos após um derrame ou traumatismo. Já, a avaliação das capacidades ocupacionais dos pacientes, se deve as terapias ocupacionais, cuja finalidade é aconselhar o tipo de trabalho adequado, submeter a pessoa com deficiência ao treinamento ou retreinamento do trabalho, bem como ajudá-lo a obter uma ocupação adequada.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

Os tratamentos psiquiátricos ou psicológicos são importantes no sentido de eliminar as seqüelas traumáticas de uma condição de incapacidade. Especialistas têm defendido que esses atendimentos devem ser ampliados a todos indivíduos portadores de deficiência, independentemente das limitações provocadas por ela. Pádua et al (2002) avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde (QOL) e deficiência em jovens com paralisia nas pernas (spina-bifina), correlacionando-as com as constatações dos exames clínicos. A deficiência foi inversamente correlacionada aos aspectos físicos de qualidade de vida no que diz respeito à saúde, enquanto que positivamente relacionada aos aspectos mentais de QOL, ou seja, uma menor deficiência foi associada a uma maior angústia psicológica e a graves conseqüências em função de problemas emocionais. Os autores concluem que os pacientes de deficiência não muito severa necessitam de apoio psicológico tanto quanto os em situações mais graves.

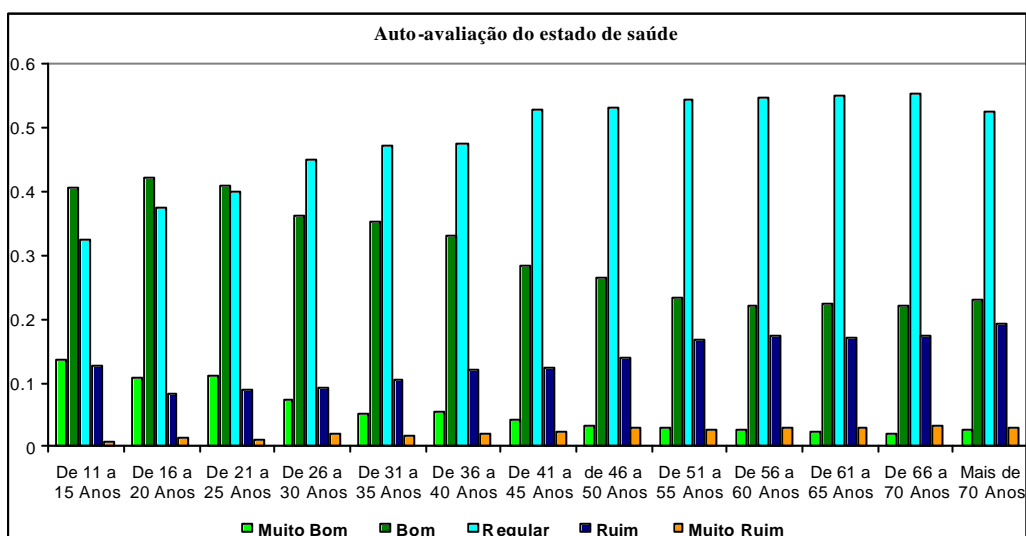
A PNAD de 1998 apresenta em seu questionário perguntas de auto-avaliação de saúde, ou seja, possibilita contemplar o estado de saúde das pessoas com dificuldade de subir escadas, avaliado segundo seu próprio ponto de vista, como: muito bom, bom, regular, ruim ou muito ruim. Além de permitir avaliar o estado de saúde dessa população *proxy* das PPDs, esse indicador seria mais amplo, pois poderia ser visto como uma escala ajustada de bem estar individual, uma vez que o indivíduo ao auto-avaliar o seu estado de saúde não apenas responde com base na simples presença ou ausência de uma afecção, mas procura ponderar a sua resposta a características que extrapolam o significado *strito* de saúde (ansiedade, vitalidade, preocupação etc.). Observa-se que dentre a população brasileira cerca de 68% considera seu estado de saúde bom ou muito bom, ao passo que entre a população *proxy* das PPDs esse percentual chega a 79,1%. Entretanto, esse resultado pouco intuitivo pode ser reflexo da natureza da pergunta, pois se trata de um indicador subjetivo que não leva em conta um diagnóstico médico, mas sim a capacidade da percepção da pessoa acerca da sua saúde.

No entanto, quando se levanta informações sobre algumas doenças crônicas como os problemas de coluna e reumatismo, ou seja, um indicador mais objetivo, cerca de 54,3% da população *proxy* de PPD apresenta problemas de coluna e 36,8% reumatismo, enquanto que esses percentuais para população em geral são de 32,7% e 14,9%, respectivamente. Nesse caso, verifica-se que essas doenças acometem mais os indivíduos com dificuldade de

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

subir escadas do que a população em geral. Outro resultado é que quando se levam em conta as diferentes faixas etárias. Verifica-se que características relacionadas ao ciclo de vida são potenciais fatores de risco para a presença de algumas doenças, e, como era de se esperar, entre as pessoas com deficiência esse fato não poderia ser diferente. Do total da população *proxy* das PPDs, observa-se no gráfico 1, que a proporção de indivíduos que consideram sua saúde boa ou muito boa diminui à medida que acumulam anos de idade, enquanto que o contrário verifica-se para a auto-avaliação da saúde ruim, uma vez que a essa proporção aumenta com a idade. Quanto aos indicadores objetivos de saúde, isto é, as doenças de coluna e reumatismo, essas, são mais incidentes na população com mais idade: cerca de 60% da população com dificuldade de subir escadas com 46 a 50 têm doença de coluna e 49,1% com mais de 70 anos de idade têm reumatismo.

Gráfico 1



Fonte: CPS/FGV a partir dos microdados da PNAD 98.

Sobre o acesso público aos serviços de saúde, a Lei 8.069/90 (CORDE, 1998) incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos à habilitação e reabilitação. É claro, a garantia desses direitos está estritamente relacionada aos recursos materiais e tecnológicos disponíveis, bem como a oferta de serviços em locais de fácil acesso a pessoa com deficiência. Quanto a essa última questão, a garantia do acesso físico a uma unidade de reabilitação e habilitação se dá via a

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

criação da Câmara Técnica sobre Reabilitação Baseada na Comunidade, cujo papel é de ofertar esses serviços nas comunidades urbanas e rurais. Já a Lei Federal n.º 7.853/89 garante o atendimento domiciliar de saúde a uma pessoa com deficiência física grave, e não havendo serviços de saúde no município onde vive, é assegurado seu encaminhamento ao mais próximo que contar com estrutura hospitalar adequada para tratamento. O Ministério de Saúde elaborou algumas portarias que estabelecem normas e incluem procedimentos de reabilitação em ambulatórios e hospitais, regulamentando também a concessão de órteses e próteses. A Portaria 827 de 1991, do Ministério da Saúde, prioriza a redução da incidência de deficiência no país e garantir a atenção integral a esta população na rede de serviços do SUS.

A Constituição de 1988 assegurou o acesso universal à saúde, bem como serviços de habilitação e reabilitação. A questão de equidade foi tomada como igualdade no ingresso aos serviços de saúde, uma vez que a universalidade da cobertura e do atendimento teve o propósito de fornecer igual oportunidade de acesso aos serviços de saúde para indivíduos com as mesmas necessidades. Em primeiro lugar, cabe ressaltar que igualdade e equidade são dois conceitos diferentes. O primeiro ampara, de certo modo, premissas de justiça distributiva; e o segundo defende igual acesso para igual necessidade, reconhece que os indivíduos são diferentes entre si, portanto, merecem tratamento diferenciado. Este conceito está subentendido na Constituição Federal, pois contempla, de certo modo, uma discriminação positiva, de modo a garantir “mais” direitos a quem tiver “mais necessidades”.

A Convenção de Guatemala vem trazer a idéia de “tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais”, isto é, permitir a diferenciação com base na deficiência, mas apenas com propósito de permitir o acesso ao direito, e não negar o exercício dele. Tal diferenciação, como é o caso de atendimentos especializados para pessoas com deficiência, não seriam privilégios, mas sim meios de se permitir o acesso às diversas oportunidades que lhes são negadas. Além do mais a Convenção argumenta que essa diferenciação não será classificada discriminação, pois ela não é compulsória, ou seja, as pessoas com deficiência não são obrigadas a aceitá-la.

Entretanto, a sustentabilidade desse sistema depende de aportes financeiros que estão além da capacidade de financiamento do setor, levando indivíduos com maior poder

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

aquisitivo a buscar serviços privados de saúde como forma de garantir o acesso quando necessário. De acordo com o princípio de equidade vertical, os serviços de saúde deveriam ser distribuídos segundo as necessidades de cuidados com a saúde, independentemente das características socioeconômicas individuais, fato esse que não se observa na prática (Neri & Soares, 2001). Nesse caso, é necessário estudar a entrada das pessoas portadoras de deficiência nos serviços de saúde e ver também em que sentido a noção de universalidade do acesso, preconizada no âmbito da Constituição Federal, se verifica para esta parcela da população.

De acordo com os dados da PNAD 1981, do total das pessoas com deficiência que responderam as questões de uso hospitalar, cerca de 40,86% informaram que na última internação usaram hospital público e 59,14%, particular. No total das pessoas que ficaram hospitalizadas, incluindo as com e sem deficiência, a média de uso de hospital privado é de 64,69%, o que evidencia que as pessoas com deficiência em geral usam mais o serviço público do que a média nacional. Já a porcentagem de utilização de hospitais particulares entre os portadores de deficiência que estão ocupados no mercado de trabalho é próxima à média nacional (64,51%). Em relação às condições de uso do hospital, entre as pessoas com deficiência 83,16% declararam que a utilização do serviço de saúde foi pela previdência social, ao passo que esse percentual entre a população em geral chega a 77,04%. Quanto ao pagamento do atendimento dos serviços de saúde, esse é feito pelo sistema empregador em apenas 0,65% dos casos de PPD's ocupadas. Cabe ressaltar que embora os dados evidenciem um significativo acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde pública, eles, devem ser vistos com cautela, pois em 1981 os recursos não eram tão escassos, e nem o sistema de saúde privado era tão difundido como é atualmente.

Nos Estados Unidos, existe um seguro compulsório à assistência médica chamado Medicare. Este programa oferece à pessoa com deficiência cobertura parcial para as despesas médicas, além de arcar com certa quantidade de cuidado domiciliar, ou assistência de enfermagem em casa, para um problema médico que se segue diretamente a hospitalização coberta pelo Medicare (Jekel et al., 1999). Jha et al (2002) avaliou que pacientes portadores de deficiência beneficiários do programa Medicare são mais descontentes com os serviços de cuidado à saúde quando se tem maior dificuldade de exercitar atividades diárias na vida (ADLs). Os autores compararam a satisfação de nove

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

aspectos específicos com relação aos serviços médicos recebidos em 1998. Os resultados concluíram que a deficiência é um fator de risco significativo para o descontentamento com os cuidados de saúde na população do Medicare, exigindo maior esforço no sentido de garantir assistência igual a todos os contribuintes, independentemente das suas necessidades. Nesse caso, o programa que possui recursos próprios deixa a desejar em alguns serviços, o que dirá um programa público que oferece acesso universal a todos os indivíduos, qualquer que seja a capacidade de contribuição, como é o caso do brasileiro. Aqui as características de consumo dos serviços de saúde apontam problemas na capacidade de geração de oferta, o que em parte pode ser observado pela escassez desses serviços nas áreas rurais e de menor densidade populacional.

Sabe-se que problemas no acesso de alguns serviços específicos, como transporte, saúde e educação tende a se acentuar nas áreas rurais, basicamente pelo distanciamento entre os locais de oferta e o domicílio dos indivíduos demandantes. Já nos ambientes urbanos, as altas taxas de densidade populacional criaram uma procura explosiva para esses serviços, e a atual capacidade de oferta dos serviços necessita cada vez mais de aportes significativos de investimento. Couper (2002), em pesquisa sobre a prevalência de deficiência em crianças até 10 anos de idade em um subdistrito rural de Kwazulu-Natal (África do Sul), conclui que ela é elevada no campo em função da carência dos serviços de saúde, de reabilitação e de educação. De um total de 2036 crianças selecionadas, 168 foram relatadas com uma deficiência, o que dá uma taxa de 83/1000 (intervalo de confiança de 95%), enquanto que a prevalência em área urbana é de 60/1000 (CI 95%).

Outro ponto digno de nota é a associação internacional entre o número de pessoas com deficiência e a pobreza, uma vez que em países subdesenvolvidos o percentual de deficientes chega a ser cerca 15% maior quando comparado com os desenvolvidos (OMS, 1989). Entre as crianças e os adolescentes, os países em desenvolvimento apresentam cerca de 10 vezes mais portadores de deficiência – cerca de 7% delas são pessoas com deficiência, mas apenas 2% recebem algum tipo de assistência (Maior, 1997). Cesário (2001) argumenta que em países subdesenvolvidos a proporção de deficientes é maior em virtude das condições precárias de alimentação, saúde e educação, com as guerras e a violência urbana contribuindo para a incapacidade.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Conforme já ressaltado, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio de 1998 não faz uma avaliação do universo de pessoas com deficiência, mas sim de uma população que serve como *proxy* desse universo, isto é, aquelas pessoas que reportaram possuir alguma dificuldade para caminhar ou subir escadas (ver tabela 2).

Tabela 2: PNAD 98 - proxy de PPD

PNAD 1998	
Perfil da Saúde de 1998	
Brasil - População	
	População Total 100%
Dificuldade de subir ladeira ou escada	
Não consegue	0,87%
Tem grande dificuldade	3,89%
Tem pequena dificuldade	6,78%
Não tem dificuldade	59,54%
Ignorado	0,02%
Missing	28,90%
Dificuldade de abaixar-se, ajoelhar-se	
Não consegue	0,64%
Tem pequena dificuldade	6,48%
Tem grande dificuldade	3,35%
Não tem dificuldade	60,62%
Ignorado	0,01%
Missing	28,90%

Fonte: CPS/FGV a partir dos dados da PNAD 98

Os dados da PNAD 98 permitem traçar um paralelo entre a pobreza e o acesso e consumo dos serviços de saúde dentre a população de pessoas com deficiência. No anexo desse capítulo encontram-se as tabelas referentes aos decis de rendimento segundo as variáveis de saúde. No extrato mais rico da população com dificuldade de subir escadas, 45% auto-avaliaram seu estado de saúde como bom ou muito bom, sendo que o percentual encontrado para o total da população foi de 30,48%. No terceiro decil de renda esse percentual é mais baixo (22,45%), e, sendo assim, a auto-avaliação regular da saúde é maior entre os grupos *proxies* das pessoas com deficiência mais ricas do que entre as mais pobres. Na população *proxy* das PPDs mais pobres a evidência de problemas de coluna,

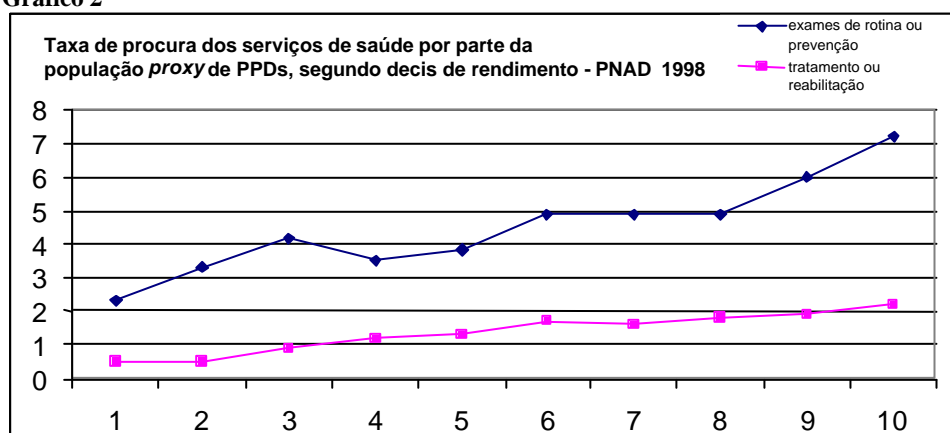
CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

artrite e reumatismo é maior, superando a média do total da população. O contrário acontece nos extratos mais ricos, onde a incidência destes problemas é menor.

Também se observa uma correlação positiva entre a cobertura de plano de saúde e a renda, pois 21,39% da população das PPDs possuem planos de saúde, ao passo que esse percentual para aqueles que se encontram no segundo decil de renda chega a apenas 2,31% e para as PPDs mais ricas (último decil), 61,54% desfrutam de algum plano de saúde. Nota-se um aumento quase que monotônico à medida que se encaminha para o topo da distribuição, com exceção do primeiro decil de renda, cujo contingente de indivíduos com plano de saúde é de 19%¹.

Um dado relevante é a possibilidade de se avaliar a procura dos serviços de saúde, segundo a renda. Observa-se no gráfico 2 que à medida que se caminha ao longo da distribuição de renda, os indivíduos tendem a procurar mais os serviços de saúde por doença e prevenção, bem como os de tratamento e reabilitação. Dentre os 10% das pessoas com deficiência 2,3% dos que procuraram serviços de saúde foram por motivos de rotina ou prevenção, ao passo que essa taxa dentre os 10% mais ricos chega a 7,2%. O mesmo acontece com a procura de tratamento e reabilitação, uma vez que o contingente da população no primeiro decil de renda que procurou esse serviço é de apenas 0,5%, enquanto que um número mais representativo foi verificado entre os 10% mais ricos (2,2%). Tal fato evidencia que o acesso e o consumo dos serviços de reabilitação e tratamento são mais significativos nos extratos mais privilegiados de renda.

Gráfico 2



Fonte: CPS/FGV a partir dos microdados da PNAD 1998

¹ O primeiro decil concentra indivíduos com atributos produtivos mais altos do que aqueles do segundo decil. Uma renda zero decorre muitas vezes da perda de emprego de alguém com alta educação.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

A deficiência é uma causa e ao mesmo tempo consequência da pobreza, e eliminar a pobreza no mundo requer que os direitos e as necessidades das pessoas com deficiência sejam levados em consideração, conclui um estudo realizado por Meikle (2002). De acordo com as Nações Unidas, uma em cada 20 pessoas possui uma deficiência, entre as quais, grande parte mora em países em desenvolvimento. O estudo evidencia que as pessoas com deficiência pobres são inseridas em um ciclo vicioso de pobreza e deficiência, com essa última limitando o acesso à instrução e ao emprego, conduzindo-as à exclusão econômica e social, ou seja, a deficiência pode determinar a pobreza, e vice-versa. Os autores argumentam que grande parte da deficiência é previsível, e, portanto, passível de prevenção. Nesse caso, não é preciso apenas melhorias gerais nas circunstâncias da vida, mas assegurar que as pessoas com deficiência possam participar inteiramente no processo do desenvolvimento, ou seja, obter uma parte justa dos seus benefícios, e reivindicar seus direitos como membros da sociedade. É requerida uma ação integrada, que liga a prevenção e a reabilitação com as estratégias e as mudanças no esforço governamental, com objetivo de alterar as atitudes-chaves de desenvolvimento, combate à pobreza e de garantia dos direitos humanos.

No que diz respeito a DM, estima-se que o percentual de portadores em sua população seja aproximadamente de 10% para os países em desenvolvimento e cerca de 3%, em países típicos como os EUA. Segundo a American Psychiatric Association (1995), registra-se maior prevalência de DM nas classes sócio-econômica menos privilegiadas, o que pode refletir a diferença na capacidade dos países desenvolvidos em fornecer acesso aos programas de habilitação e reabilitação, bem como maior comprometimento com recursos destinados a programas de prevenção de acidentes e doenças.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

As novas PPDs

A base de Autorização de Internações Hospitalares (AIH/DATASUS/MS) contém informações de causas específicas de deficiências físicas (exemplo amputação de perna, traumatismo nos olhos etc.), e tem a vantagem de abarcar todos os atendidos pelo SUS. Essa base de dados permite mapear o fluxo das novas PPDs, pois a cada ano um grande número de pessoas sofre acidentes de trabalho, de trânsito, dentre outros, bem como doenças que têm como conseqüências lesões que causam algum tipo de deficiência.

Movimentação de Autorização de Internação Hospitalar (AIH) segundo Lesão e Ano

<i>Diagnóstico - Classificação Internacional de Doenças - CID 10 (3 car)</i>	<i>1998</i>	<i>1999</i>	<i>2000</i>
<i>Traumatismo do olho e da órbita ocular</i>	<i>101</i>	<i>95</i>	<i>81</i>
<i>Amputação, traumatismo do ombro e do braço</i>	<i>8</i>	<i>3</i>	<i>81</i>
<i>Amputação, traumatismo ao nível do punho e da mão</i>	<i>446</i>	<i>299</i>	<i>225</i>
<i>Amputação, traumatismo do quadril e da coxa</i>	<i>27</i>	<i>8</i>	<i>3</i>
<i>Amputação, traumatismo da perna</i>	<i>37</i>	<i>14</i>	<i>15</i>
<i>Amputação, traumatismo do tornozelo e do pé</i>	<i>93</i>	<i>222</i>	<i>307</i>
<i>Amputação, traumatismo envolvendo múltiplas regiões do corpo</i>	<i>13</i>	<i>13</i>	<i>10</i>
<i>Seqüelas de traumatismo da cabeça</i>	<i>4</i>	<i>0</i>	<i>2</i>
<i>Seqüelas de traumatismo do pescoço e do tronco</i>	<i>1</i>	<i>0</i>	<i>0</i>
<i>Seqüelas de traumatismo do membro superior</i>	<i>27</i>	<i>23</i>	<i>24</i>
<i>Seqüelas de traumatismo do membro inferior</i>	<i>17</i>	<i>27</i>	<i>23</i>
<i>Seqüelas traumatismo envolvendo múltiplas regiões do corpo e NE</i>	<i>124</i>	<i>140</i>	<i>130</i>
<i>Seqüelas, outros efeitos, causas externas e NE</i>	<i>46</i>	<i>6</i>	<i>4</i>

Fonte: AIH/DATASUS/MS

A título de exemplo selecionamos na tabela acima algumas lesões que são passíveis de gerarem alguma deficiência. A análise por ano permite traçar uma evolução dessas internações, sendo que ela permite ainda adotar uma série histórica mais abrangente do que o exemplo acima, bem como um número mais abrangente de diagnósticos. Observa-se que no ano de 2000 cerca de 225 pessoas foram internadas para amputação ao nível do punho e da mão, ou seja, número esse inferior ao obtido em 1999 e 1998. O mesmo observa-se para traumatismo do olho e da órbita ocular, cujo número de internações diminuiu entre os anos de 1998 e 2000. O contrário acontece para amputação do tornozelo e do pé, uma vez que tivemos para o ano de 1998 93 internações e em 2000 cerca de 307, ou seja, verificamos um crescimento nesse período de aproximadamente 230%, o que representa um acréscimo significativo de novas PPDs por esse tipo de agravo.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Monitorando Novas PPDs no Setor Formal de Trabalho (Rais)

O Registro Anual de Informações Sociais (RAIS/MTE) e o Cadastro de Acidentes de Trabalho (CAT/MPAS) contêm há muitos anos Informações de Aposentadorias por Invalidez que indicam o número e as características dos trabalhadores formais que tornaram-se deficientes, permitindo também mapear o fluxo das novas PPDs.

RAIS - As novas PPDs no setor formal

BRASIL – Incidência de Desligamentos ligados à incapacitação por Setor – 1999
Por 1.000.000 ocupados

Setor	Total
Agricultura	792.97
Indústria	290.44
Comércio	348.15
Construção Civil	540.13
Setor Público	439.30
Transporte	504.77
Outros Serviços	882.18

Fonte: CPS/FGV a partir dos microdados da RAIS/MTE

Os setores com maiores taxas no setor formal são “outros serviços” e “agricultura”, seguidos de transportes. Se incorporássemos o segmento informal, a taxa seria ainda maior em particular nesses setores onde a precariedade e a informalidade empregatícia imperam.

RAIS

BRASIL – Incidência de Tipos de Desligamentos ligados a incapacitação – 1999
Por 1.000.000 ocupados

O acidente de trabalho figura como principal causa entre as causas de desligamento.

Aposentadoria por invalidez decorrente de:	Total
Acidente de trabalho	211.06
Doença profissional	169.45
Outros motivos	166.49
Total	547.00

Fonte: CPS/FGV a partir dos microdados da RAIS/MTE

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

As novas PPDs do Setor Formal segundo o Cadastro de Acidentes de Trabalho / MPAS

A tabela abaixo informa a frequência de conseqüências de acidentes de trabalho por tipo de acidente ocorrido no setor formal segundo o Cadastro de Acidentes de Trabalho/MPAS. A conseqüência de acidentes de trabalho típico mais freqüente é ferimento do punho e da mão, enquanto no caso de acidentes de trajeto a “luxação, entorse e distensão das articulações e dos ligamentos ao nível do tornozelo e do pé” ocupa posição de destaque.

ACIDENTES DO TRABALHO

Quantidade de acidentes do trabalho registrados, por motivo, segundo os 50 códigos da Classificação Internacional de Doenças (CID) mais incidentes - 2000

50 CÓDIGOS CID MAIS INCIDENTES	QUANTIDADE DE ACIDENTES DO TRABALHO REGISTRADOS			
	Total	Motivo Típico	Traieto	Doença do Trabalho
TOTAL	343996	287500	37362	19134
S61 - Ferimento do punho e da mão	36309	35606	594	109
S62 - Fratura ao nível do punho e da mão	23188	21042	2053	93
M65 - Sinovite e tenossinovite	10941	4704	222	6015
S60 - Traumatismo superficial do punho e da mão	10471	9811	605	55
S93 - Luxação, entorse e distensão das articulações e dos ligamentos ao nível do tornozelo e do pé	10459	8147	2271	41
S92 - Fratura do pé (exceto do tornozelo)	10362	8686	1642	34
Outros	58181	47649	6497	4035
Ignorado	45116	38246	4729	2141

FONTE: DATAPREV, CAT.

NOTA: Os dados são preliminares, estando sujeitos a correções.

Educação

A palavra inclusão na educação toma dois significados distintos, um quando falamos em possibilitar às pessoas com deficiência iguais oportunidades de aprendizado, e outro quando se pensa no conceito de educação inclusiva. O primeiro significado diz respeito ao acesso físico à escola, treinamento, re-treinamento e o desenvolvimento de atividades educacionais que estimulem as aptidões culturais, artísticas e laborais das pessoas com deficiência. Segundo os dados do Censo Demográfico de 1991, cerca de 60% dos indivíduos portadores de deficiência não foram alfabetizados, sendo que as deficiências mentais, auditivas e visuais são aquelas que mais contribuem para essa realidade. Já, o percentual de não alfabetizados na população total é bem inferior (23%), o que acaba evidenciando um menor acesso das pessoas com deficiência à educação (Chagas, 1997). Como vimos, a taxa das pessoas com deficiência e com percepção de incapacidade que têm até um ano de educação é 27,34% e 42,26% respectivamente contra 24,9% do conjunto da população.

A educação especial atende o primeiro conceito, uma vez que visa oferecer escolaridade, apesar de segregar os indivíduos com necessidades educativas especiais. Já a

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

educação inclusiva, não é apenas a simples colocação em sala de aula, significa a criação de uma escola onde pessoas com e sem deficiência possam conviver e estudar em ambientes onde os indivíduos aprendam a lidar com a diversidade e com a diferença. Nesse caso, o aspecto elitista e segregador da educação especial dá espaço a um novo conceito de escola, chamada de escola inclusiva, cujas crianças e jovens portadores de deficiência fossem admitidos em classes comuns, em contato com crianças sem deficiências, com intuito de aprender a situar a deficiência no meio dos outros (Mota, 1999).

A educação inclusiva não deve ser confundida com a proposta de integração na rede regular de ensino, que nada mais é do que o direito do portador em frequentar a escola regular quando apto para isso. É sim a inserção em uma escola ou classe que reconhece e valoriza a heterogeneidade dos alunos procurando desenvolver as suas diferentes potencialidades, através de uma prática de ensino flexível e diferenciada que busca o que há de melhor em cada um, suas aptidões, independente da condição de portador ou não de deficiência, sem fórmulas de ensino ou propostas pedagógicas de ensino apartado.

A integração escolar com base na Constituição preconiza o atendimento ao portador de deficiência preferencialmente na rede regular de ensino (Art. 208, Constituição Federal, 1988), o que vem fortalecer a idéia de educação inclusiva. De acordo com a Procuradoria Geral dos Direitos do Cidadão (2003) o termo “preferencialmente” diz respeito ao atendimento educacional especializado, que vem a ser instrumento de ensino diferenciado para melhor atender as especificidades dos alunos com deficiência, ou seja, ferramentas de apoio e de eliminação de barreiras que precisam estar disponíveis nas salas regulares, e que não devem ser confundidas com a modalidade de educação especial. Quanto a esse último aspecto a Constituição Federal admite a educação especial como modalidade complementar de ensino e não substituta do direito de acesso ao ensino da rede regular em classes comuns podendo, entretanto ser oferecida fora da rede regular de ensino.

A Lei 7853/89 enfatiza a educação especial como modalidade educativa, mas consolida esforços para inserção das pessoas portadoras de deficiência no âmbito do sistema regular de ensino, desde que capazes de se adaptar. Um recente documento da Procuradoria Geral dos Direitos do Cidadão (2003) argumenta que essa Lei ao incluir o termo “desde que capazes de se adaptar” enfatiza as questões de acesso à educação e vai ao encontro do princípio de integração escolar se opondo ao princípio de educação inclusiva que está por

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

traz da Constituição Federal. O documento deixa claro que não devemos confundir as antigas idéias de “integração”, cujo deficiente é que se adapta a escola, com o atual movimento de “inclusão”, onde a escola se modifica e passa a se adaptar as necessidades das pessoas com deficiência. Salienta-se que a Lei 7853/89 também prevê que para alunos com deficiência internados por um ano ou mais em hospitais, bem como pessoas deficientes capazes de se integrar no sistema, são estudados programas que visam ofertar compulsoriamente serviços de educação.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) admite a substituição do direito de acesso à educação pelo atendimento ministrado em ambientes “especiais”, mas não contempla o direito de escolha do aluno ou dos pais, prevendo as situações em que se dará a educação especial. Com relação a esse item específico da LDB, em outubro de 2001, o Brasil, através do Decreto nº 3.956 da Presidência da República, internalizou o documento no qual foi signatário na Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas com Deficiência, a Convenção da Guatemala. O Decreto nº 3.956 admite que o acesso e o encaminhamento à ambientes especializados só pode se dar por opção dos titulares do direito à educação, isto é, dos alunos, seus pais ou responsáveis, e nunca por imposição das escolas regulares, como acaba acontecendo na prática.

Esse decreto tem tanto valor quanto uma norma da Constituição Federal, pois se refere a direitos e garantias fundamentais da pessoa com deficiência. De acordo com o documento da Procuradoria Geral dos Direitos do Cidadão (2003) o não cumprimento da Convenção da Guatemala é uma realidade no país, sendo necessário por meio dos Conselhos de Educação, Ministérios da Educação e Secretarias a emissão de diretrizes para a educação básica considerando os termos da promulgada Convenção da Guatemala no Brasil. Essas e outras orientações adequadas são fundamentais para a promoção da inclusão de alunos com deficiências em todos os níveis de ensino comum.

Segundo Fonseca (1989), o princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em que todos os alunos aprendam juntos, independente das dificuldades e das diferenças que apresentem, para garantir um bom nível de educação. Apesar de ser considerado ideal, evitando a segregação dos indivíduos, a educação inclusiva é ainda questionada por muitos educadores, especialistas e formadores de professores, que admitem que a eficiência do

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

processo esbarra-se ainda com o despreparo dos professores, a falta de infra-estrutura e barreiras arquitetônicas e com a rejeição por parte dos alunos que não portam deficiência e de seus familiares.

Quanto ao despreparo dos professores, especialistas que defendem a inclusão escolar advogam que para o sucesso da educação inclusiva não é preciso formar professores que saibam caracterizar uma ou outra deficiência, bem como seus métodos de ensino especiais, basta que o educador reconheça as dificuldades de cada um, desenvolvendo-as, não por meio de esquemas preestabelecidos que impedem a criação de novos conhecimentos, formas de expressão, e que limitam a capacidade de desenvolvimento de habilidades ainda não descobertas. Na educação inclusiva não há encaminhamento às salas de reforço e currículos adaptados com intenção de equiparar os desempenhos, nessa modalidade de educação o aluno vai mostrando ao professor as suas facilidades, interesses e limitações, e, esses, por sua vez, vão adaptando o ensino e explorando as potencialidades de cada um. Nesse processo não é a escola que predetermina a extensão e profundidade dos conteúdos a serem construídos, o aluno acaba norteando o seu processo de aprendizado e o professor é apenas o fio condutor da sua evolução intelectual.

Carvalho (1997) colheu depoimentos de pessoas surdas, cegas, paraplégicas e com paralisia cerebral no que concerne às barreiras educacionais que interferem no processo de inserção na educação. Em geral, os indivíduos com deficiência auditiva, identificaram como uma das principais barreiras à educação escolar, o desconhecimento pelos professores da língua de sinais, o que dificulta a compreensão do conteúdo ensinado. Também atribuem a falta de preparo e paciência dos professores e colegas ouvintes. Para ilustrar esse fato, um pouco mais de 67% dos profissionais de educação que lidam com indivíduos com síndrome de Down admitiram obter conhecimentos sobre deficiência mental durante o curso de graduação, sendo que desses, cerca de 70% declararam sentir a necessidade de uma maior capacitação específica em síndrome de Down, resultado esse de uma pesquisa realizada pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (1999).

Quanto aos indivíduos com deficiência visual, as principais queixas foram a falta de material de estudo nacional em Braille, a escassez de equipamentos que permitem aos cegos todos os benefícios do uso de computadores, cuja aquisição é extremamente dispendiosa, e o número reduzido de impressoras em Braille. Já o depoimento dos

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

deficientes motores (paraplégicos e com paralisia cerebral), atesta que as escolas ou classes especiais para esse tipo de deficiência aumentam as barreiras à sua integração social, uma vez que restringem a possibilidade dos ditos “normais” se habituarem ao convívio com a diferença. No entanto, apontam para as dificuldades de desenvolver seus estudos em escolas regulares: falta de rampas, tamanho das portas, adaptações em banheiros, mobiliários escolares inadequados, bem como o transporte coletivo não adaptado para portadores de deficiência física.

O já citado manual da Procuradoria Geral dos Direitos do Cidadão (2003) traz varias orientações pedagógicas que visam a transformação da escola no sentido de melhor atender seus alunos, seja PPD ou não, na perspectiva de educação inclusiva. Dentre as orientações destacam-se nos casos de alunos com surdez ou deficiência auditiva a “contração de intérprete e para os casos de criança que ainda não saiba e cujos pais tenham optado pelo uso da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), um instrutor de LIBRAS, de preferência surdo”. Quanto à deficiência mental o manual sugere que “os alunos devem ser avaliados pelos progressos que auferiram nas diferentes áreas do conhecimento e a partir de seus talentos, habilidades naturais e construção de todo tipo de conhecimento escolar” e não através de avaliações de aprendizagem dos conteúdos ministrados nas salas de aula via instrumentos de medida estabelecidos pela própria escola com finalidade de julgar o desempenho escolar dos alunos.

No caso das pessoas com deficiência visual, matriculadas em escola pública o documento sugere que “o Ministério da Educação tem um programa que possibilita o fornecimento de livros didáticos em Braille e estão sendo instalados centros de apoio educacional especializados em todos estados e que devem atender às solicitações das escolas públicas. Para o caso de escolas particulares, essas, devem providenciar o material às suas expensas ou através de convênios com entidades assistenciais”. No que diz respeito à deficiência física basta que todas as escolas sigam a Constituição Federal ao eliminar as barreiras arquitetônicas, tendo ou não alunos deficientes matriculados no momento.

Quando se fala em educação de uma pessoa com deficiência pensa-se primeiro na escola, mas não é na escola onde as barreiras de aprendizado se iniciam, e sim na família, cujo papel desempenhado em estimular e acompanhar o desenvolvimento da criança é fundamental para sua inserção educacional. Pais desmotivados, desanimados quanto ao

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

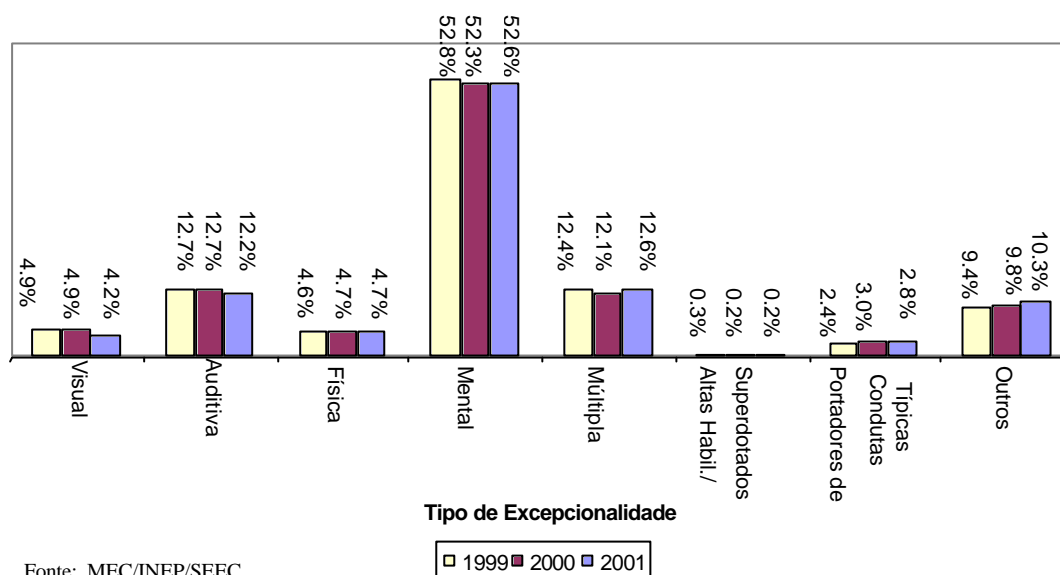
processo de aprendizado e desenvolvimento intelectual dos filhos podem inibir as potencialidades das pessoas com deficiência, que quando descobertas provocam surpresas e orgulho em seus progenitores. O acompanhamento educacional da família tem a função de avaliar o comportamento emocional e o desenvolvimento educacional de uma pessoa com deficiência, segundo o tipo de ensino considerado ideal pelos pais. Até determinada idade os pais escolhem o método e tipo de ensino que consideram melhor para seus filhos, sendo que a partir de determinada idade os alunos determinam a modalidade de ensino preferida. Defendemos aqui que a educação inclusiva é o caminho ideal e mais rápido para os indivíduos desenvolverem as suas potencialidades e ganharem respeito junto à sociedade em geral, mas esse caminho precisa ser mais bem preparado, ou seja, é preciso criar condições de igualdade nas escolas regulares, pois um grande contingente de pais ainda teme essa modalidade de educação, por acharem que seus filhos ficam mais desprotegidos e se sentem mais inseguros nas escolas regulares.

Dados de pessoas com deficiência, matriculadas em escolas regulares, estão disponíveis na pesquisa escolar do MEC, o que não nos permite avaliar como se encontra o processo de educação inclusiva no país. Entretanto, esses dados também fornecem informações sobre o universo dos deficientes matriculados em escolas especiais. De acordo com os dados do Censo Escolar MEC, no ano de 2001, observa-se que o número de alunos com deficiência sofreu uma variação positiva de 8%, quando comparado à 1999, passando de 374.699 alunos matriculados para 404.743. A Região Sudeste foi a que sofreu uma maior variação na quantidade de alunos com deficiência matriculados, sendo o incremento de 11,8%, seguidos dos alunos da Região Nordeste (9%), ao passo que o número de matriculas na Região Norte sofreu uma variação negativa de 6,6%.

No gráfico 3 pode-se observar a evolução do percentual das matriculas dos alunos com deficiência entre os anos de 1999 e 2001, segundo as diferentes deficiências. Observa-se que a maior proporção dos matriculados estão entre os alunos com deficiência mental, o que não nos leva a concluir que esse tipo de aluno possui maior acesso à educação, pois essa deficiência, segundo o Censo Demográfico de 1991, é a que mais acomete os indivíduos – 39,5% das pessoas com deficiência possuem doenças mentais. De acordo com o Censo de 2000 esta proporção atinge 11,56% e 66,7% das PPDs e PPIs respectivamente.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

Gráfico 3: Percentual de Alunos com deficiência por Tipo de excepcionalidade – Brasil 1999 a 2001

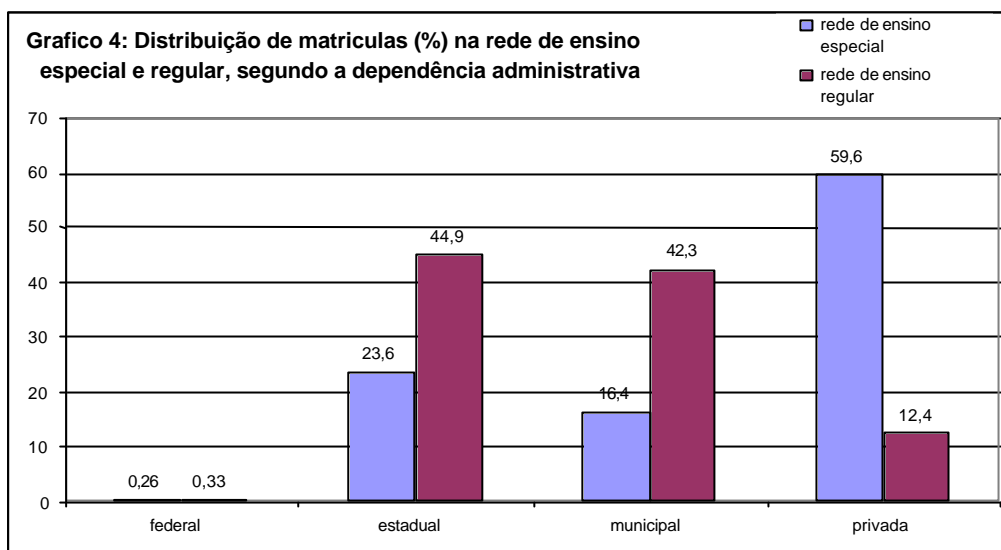


Fonte: MEC/INEP/SEEC.

Ao expandir a análise, a participação dos alunos por tipo de deficiência praticamente não se alterou entre 1999 e 2001. A variação de matrículas de alunos com deficiência visual caiu 8,23% entre 1999 e 2001; enquanto que para os portadores de condutas típicas cresceu 26,14%. O decréscimo mais acentuado foi com os superdotados, que sofreu reduções na taxa de matrícula na ordem de 19,87%.

No gráfico 4 observa-se que dentre os indivíduos matriculados em escolas de ensino especial, cerca de 60% estudam em escolas privadas, ao passo que esse número entre os matriculados na rede de ensino regular é de apenas 12%. O contrário observa-se em relação à rede pública de ensino, cujas matrículas do ensino regular são proporcionalmente mais elevadas do que as matrículas do ensino especial. Esses dados sugerem que o ensino especial é mais difundido na rede privada quando comparado à rede pública municipal, estadual e federal.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL



Fonte: MEC/INEP/SEEC.

Outro fato importante é o acesso à escola, pois alguns tipos de deficiência requerem cuidados especiais com o transporte, acesso as salas e aos locais de aprendizado, recursos pedagógicos e metodológicos especializados, sem falar das tecnologias específicas para cada deficiência para o desempenho normal das atividades escolares de uma pessoa com deficiência. Esses e outros obstáculos, como a falta de preparo dos educadores para lidar com uma pessoa com deficiência, diferença de idade entre a criança e os demais colegas de classe e ajuda para realizar algumas funções fisiológicas, concorrem para que as crianças deficientes não frequentem as escolas comuns, e quando isso acontece, tendem a não evoluir para séries mais elevadas. No Brasil, do total das pessoas com deficiência, cerca de 12% completaram 4 anos de estudo, enquanto que esse número entre a população total chega a 15%. Quando se avalia o percentual de indivíduos com 8 anos completos de estudo, encontram-se cerca de 2,7% para as PPDs contra 5,6% da população total, enquanto que para 9 a 11 anos de estudo, esses percentuais encontraram-se aproximadamente em 2,9% e 9,4%, respectivamente, o que evidencia a necessidade de se ultrapassar as exigências de escolaridade dos níveis regulares (Chagas, 1998).

A partir dos dados do MEC, calculamos que, no ano de 2001, cerca de 85% dos alunos com deficiência tinham mais de 7 anos de idade, sendo que 43% tinham de 7 a 14 anos de idade e 27% possuíam 17 anos ou mais de vida. Outro fato importante a considerar é que a proporção das PPDs matriculadas com mais de 17 anos cresceu quase que constantemente entre os anos de 1999 e 2001, o que em parte pode refletir a grande

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

dificuldade das PPDs terminarem a fase de educacional em tempo hábil. No ano de 1999, cerca de 21% dos matriculados em escolas especiais tinham mais de 17 anos, ao passo que em 2000 e 2001 esse percentual elevou-se para 24% e 27%, respectivamente.

Um estudo realizado por Carvalho (1997), entrevistando professores de alunos com distúrbios na aprendizagem do nível fundamental da rede pública de ensino, aponta para algumas lacunas nas grades curriculares da primeira e quarta série do ensino fundamental. Adicionalmente, esse estudo colhe respostas de professores tanto do ensino regular quanto de educação especial, o que permite comparar as duas visões a respeito das principais causas das dificuldades de aprendizado.

Na análise das respostas obtidas dos 205 professores do ensino regular, tiveram destaque como principal comportamento dos alunos que não aprendem, a desatenção (92%), o desinteresse do aluno (88%), a repetência (87%) e a dificuldade de aprendizagem (84%). Cerca de 60% dos professores admitiram que seus alunos possuíam alguma deficiência mental, 6% deficiência auditiva, 4% deficiência física e 3% deficiência visual, sendo que apenas 2% admitiram que seus alunos não aprendem por problemas de deficiência. Na visão desses professores, as principais estratégias para o atendimento educacional de alunos com distúrbios de aprendizado são a criação de turmas com menor número de alunos (83%) e a maior capacitação dos professores (80%). Já, entre os 204 professores entrevistados da educação especial, a desatenção (84%), a hiperatividade (81%) e a dificuldade de leitura (81%) são os principais comportamentos dos alunos com distúrbios de aprendizado. Apenas 13% dos professores admitiram que seus alunos possuíam alguma deficiência mental, sendo esse percentual para deficiência física, auditiva e visual de 5%, 10% e 10%, respectivamente. Note que 6% admitiram que seus alunos “não aprendem” por possuírem alguma deficiência.

Segundo Mendes (1975) como toda criança, aquela com deficiência deve ter seu período de escolaridade, e a escola não é apenas o lugar onde apreenderá conhecimentos básicos, mas também onde aprenderá a conviver em sociedade. Diferentes pesquisas amostrais apontam a realização educacional como o preditor mais forte do emprego tanto entre a população geral quanto entre as pessoas com desordem mentais (Mechanic et al., 2002).

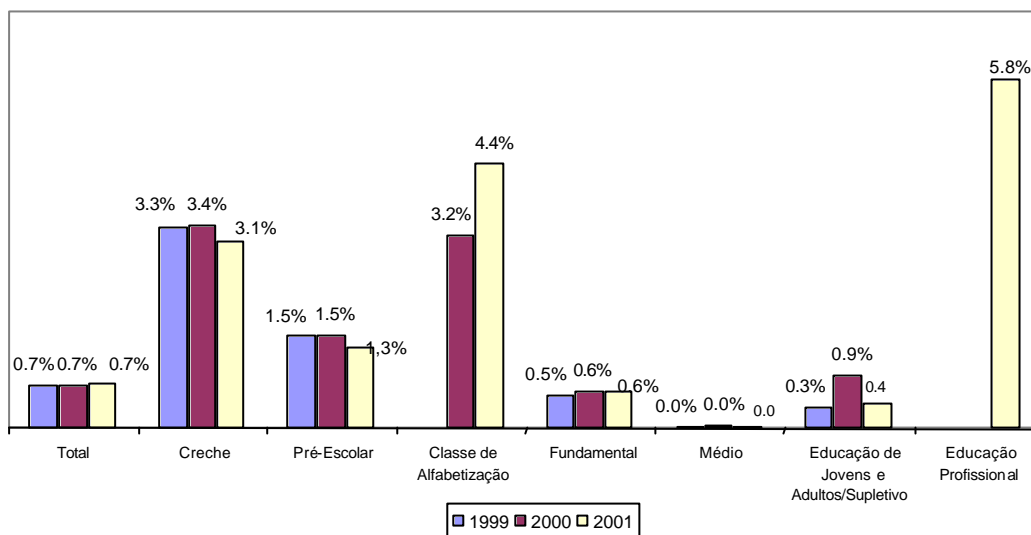
RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Um estudo realizado pela fundação Brasileira de Síndrome de Down (1999), aplicando questionários em uma amostra de 439 pais de pessoas com síndrome de Down e profissionais de atendimento no país, avaliou que cerca de 30% das pessoas com deficiência não tinham nenhum grau de instrução, 24% cursaram da 1ª a 4ª série do 1º grau, e apenas 0,5% tinham o primeiro grau completo, sendo que 36% das pessoas que não tem instrução estão na faixa de 11 a 39 anos. Quanto à natureza da educação, observa-se que cerca de 25% e 20% freqüentaram apenas a escola especial pública e privada, respectivamente, enquanto que esse número entre indivíduos de escola regular privada chega a 19%, sendo que 14% afirmaram ter estudado em escolas especiais e regulares simultaneamente. No depoimento dos pais e dos profissionais cerca de 90% e 95% acreditam na possibilidade de inclusão na escola regular, respectivamente. Esses números apontam para a capacidade desses indivíduos em conviverem sem problemas com alunos ditos “normais” em escolas do ensino regular público.

Em linhas gerais observa-se existem barreiras para inclusão educacional das pessoas com deficiência, e, mais que isso, essas barreiras encontram-se em todas as séries, mas significativas no ensino médio. O gráfico 5 mostra a participação das matrículas das pessoas com deficiência no total das matrículas de cada nível educacional. Observa-se que do total de matrículas em todas as séries cerca de 0,71% são de PPDs, ao passo que esse número é mais significativo para educação profissional, uma vez que 5,8% das matrículas desse nível de atendimento escolar são de pessoas com deficiência.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

Gráfico 5: Participação de alunos com deficiência matriculados no total de matrículas da rede de ensino, segundo o nível de atendimento – Brasil, 1999 a 2001



Fonte: MEC/INEP/SEEC.

Observa-se que a partir da alfabetização a participação das pessoas com deficiência no total das matrículas vai decrescendo, pois dentre os matriculados na alfabetização no ano de 2001, cerca de 4,4% eram PPDs, enquanto que esse número decresce significativamente para o ensino fundamental (0,6%) e ensino médio (0%). Tal resultado acaba refletindo as dificuldades que as PPDs têm para ampliar seu grau de instrução. Por outro lado, é razoável a participação das PPDs na educação de jovens e adultos (supletivo), o que sugere que anos após a fase regular de idade na inserção educacional, as pessoas com deficiência tendem a procurar e sentir necessidade de aprendizado. Esse resultado acaba mostrando que esse tipo de programa educacional é muito importante na inserção educacional particularmente de pessoas com deficiência. O mesmo se aplica, aos cursos profissionalizantes, pois preparam a pessoa com deficiência para enfrentar o mercado de trabalho, ajudando-o a desenvolver suas habilidades.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Uma análise detalhada do grau de instrução entre portadores e não portadores de deficiência ou incapacidade pode ser extraída do Censo Demográfico 2000, pois permite avaliar o tipo de escola freqüentada (pública ou particular), se já freqüentou escola ou se nunca a freqüentou. Além do mais, o Censo, como já ressaltado, permite uma análise desagregada por grau de deficiência, avaliando o grupo de pessoas com deficiência em geral e o grupo de pessoas com percepção de incapacidade, aqui convençionados como PPIs. A tabela 3 traz a distribuição de ensino segundo os diferentes universos populacionais estudados (Total da população, pessoas com deficiência (PPD), pessoas sem deficiência (NPPD), pessoas com percepção de incapacidade (PPI) e pessoas sem incapacidade (NPPI)).

Tabela 3 : Frequenta escola ou creche

	população	Sim, rede particular	Sim, rede pública	Não, já freqüentou	Nunca freqüentou
Total	100	5,94	25,57	52,13	16,36
PPD					
NPPD	100	6,63	27,99	49,91	15,47
PPD	100	1,86	11,21	65,32	21,62
PPI					
NPPI	100	6,03	25,91	52,13	15,92
PPI	100	2,20	11,91	52,18	33,70

Fonte: CPS/FGV a partir do Censo 2000/IBGE

Entre as pessoas com percepção de incapacidade, cerca de 33,7% nunca freqüentaram escola, ao passo que esses percentuais entre o total da população, as pessoas sem deficiência e as pessoas com deficiência chegam a 16,36%, 15,47 e 21,6%, respectivamente. Ressalta-se que é no grupo de pessoas com incapacidade em que o primeiro acesso à escola é mais restritivo, talvez até por possuírem limitações mais severas do que, por exemplo, o grupo de PPDs. Entretanto, quando os indivíduos freqüentam algum estabelecimento de ensino, o percentual de pessoas com deficiência e com percepção de incapacidades, tanto para escola pública quanto para privada, tende a ser inferior aos demais indivíduos, ou seja, esses dois grupos populacionais possuem uma menor taxa de matrícula. Outro ponto é que quando analisamos os indivíduos que não freqüentam, mas já freqüentaram escola ou creche, observa-se um maior contingente nessa situação no grupo de pessoas com deficiência quando comparados ao grupo de pessoas sem deficiência, o que sugere que as primeiras têm uma maior interrupção nas diferentes etapas de ensino.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

Ressalta-se que esse argumento será em seguida reforçado ao desagregamos a análise, avaliando esses percentuais, segundo as diferentes etapas educacionais e grupos de ensino: ensino seriado, cujo aluno tende a avançar de série de forma ininterrupta; ensino não seriado, quando aluno interrompeu o processo de aprendizado em um dado período; e o supletivo, cujo aluno encontra-se atrasado ou por problema de baixo rendimento escolar ou por interrupção do aprendizado.

Tabela 4

Distribuição (%) entre PPDs, não PPDs, PPIs e não PPIs					
	Total	NPPD	PPD	NPPI	PPI
População que frequenta creche ou escola	100.00	94.00	5.99	98.80	1.11
Ensino Seriado					
creche	100.00	98.20	1.79	99.00	0.91
pré-escolar	100.00	97.40	2.59	99.00	0.96
classe de alfabetização	100.00	95.30	4.67	98.40	1.57
ensino fundamental ou primeiro grau - regular seriado	100.00	95.60	4.33	99.10	0.87
ensino médio ou segundo grau - regular seriado	100.00	95.40	4.57	99.40	0.58
pré-vestibular	100.00	94.80	5.12	99.30	0.64
superior - graduação	100.00	94.70	5.29	99.30	0.66
superior - mestrado ou doutorado	100.00	92.80	7.15	99.20	0.71
Ensino Não - Seriado					
alfabetização de adultos	100.00	68.10	31.80	89.20	10.70
ensino fundamental ou primeiro grau - regular não seriado	100.00	90.20	9.78	95.20	4.77
ensino médio ou segundo grau - regular não seriado	100.00	93.40	6.60	99.00	0.98
Supletivo					
supletivo (ensino fundamental ou primeiro grau)	100.00	88.50	11.40	97.00	2.98
supletivo (ensino médio ou segundo grau)	100.00	92.00	7.91	98.80	1.12

Fonte: CPS/FGV a partir dos microdados do Censo 2000/IBGE

A princípio verificamos que dentre a população que frequenta creche ou escola, cerca de 6% possuem deficiência, ao passo que quando excluimos da análise os indivíduos com alguma ou grande dificuldade, avaliando somente o universo das PPIs, essa participação cai para aproximadamente 1%. O caso é muito mais grave quando avaliamos os indivíduos com maior nível de escolaridade, como mestrado e doutorado, pois a participação de pessoas com deficiência, que chega a 7,1%, cai sensivelmente para 0,71%, quando avaliamos apenas o subgrupo das pessoas com percepção de incapacidade, o que sugere que estes apresentam maior dificuldade de atingir o nível máximo de escolaridade quando comparadas às PPDs em geral.

Outro fato é que, no ensino seriado, à medida que os indivíduos passam de série, a participação de PPIs diminui, o que reflete a dificuldade que esses têm para alcançar níveis de escolaridade mais elevados. O contrário acontece no universo de pessoas com

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

deficiência, pois à medida que os indivíduos alcançam níveis educacionais mais elevados a sua participação no total matriculado também aumenta. Tal fato merece destaque, pois como avaliamos aqui o ensino seriado, a questão da idade é sem dúvida um fato importante, pois se espera que o acúmulo dos anos de vida esteja associado a um maior nível educacional e vice-versa. Nesse caso, uma maior participação de pessoas com deficiência à medida que acumulam anos de estudo pode ser dar, pelo fato já comentado nessa monografia, ou seja, que as deficiências em geral (PPDs) estão altamente associadas com anos de idade, e, conseqüentemente, com o acúmulo dos anos de estudo.

No caso das pessoas com percepção de incapacidade (PPIs), a maior participação desses indivíduos é na classe de alfabetização, o que reflete a existência de uma espécie de barreira ao avanço nos níveis de instrução. Essa grande dificuldade de alfabetizar-se pode ser corroborada quando olhamos para a participação tanto de PPIs quanto de PPDs matriculadas em alfabetização de adultos. Do total da população em alfabetização de adultos, cerca de 32% são pessoas com deficiência matriculadas, ao passo que essa participação quando olhamos somente para o extrato de pessoas com percepção de incapacidade, chega a aproximadamente 11%, ou seja, é grande o número de PPDs e PPIs aprendendo a ler e escrever comparada a proporção de PPDs e PPIs na população total que frequenta escola (PPDs - 5,9% - e PPIs cerca de 1,1%). Quanto às demais classes do ensino não seriado, observa-se em geral que a participação tanto de PPIs quanto de PPDs é também bastante elevada, pois representa 9,7% e 4,7%, respectivamente, das matrículas no ensino não seriado fundamental ou do primeiro grau.

O supletivo, como ressaltado, pode refletir tanto o atraso escolar em função do baixo rendimento, tendo como conseqüência direta à repetência, quanto o abandono escolar com o retorno mais adiante. As participações entre os grupos de pessoas com deficiência e com percepção de incapacidade para esse tipo de educação ficam também acima daquela encontrada quando levados em conta todos os níveis educacionais. Por exemplo, no supletivo do ensino fundamental a participação de pessoas com deficiência é de 11,48% contra uma percentual de 5,9% obtido quando avaliamos a participação desse grupo no total dos que frequentam escola, o mesmo acontece para o grupo de pessoas com percepção de incapacidade, cuja percentual que frequenta esse tipo de supletivo é de cerca de 3% contra os 1% obtido na população matriculada.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

A lição que podemos tirar desses números é que pessoas com deficiência e com percepção de incapacidade têm menor inserção na educação, e, quando conseguem ser inseridos, tem dificuldade de acompanhar os alunos não portadores de deficiências. O caso é ainda mais complicado, pois acompanhada à dificuldade de inserção encontra-se o desestímulo, uma vez que esse é grande entre PPIs, reflexo do grande contingente que interrompe o processo de aprendizado, retornando em classes não seriadas.

Uma avaliação mais precisa, que permite avaliar essa grande dificuldade das PPDs e PPIs em atingirem séries mais elevadas, seria a imputação de um filtro etário, capaz de nos fornecer uma medida do atraso escolar por parte desses indivíduos. Sabe-se que, de modo geral, a fase de aprendizado educacional termina aos 21 anos, isto é, quando o indivíduo não sofre uma interrupção no processo, seja essa por repetência ou abandono. Nesse caso, resolvemos comparar como pessoas com deficiência e com percepção de incapacidade, com idade máxima de 21 anos, participam no total da população que frequenta escola.

Tabela 5:

filtro		Taxa de matrícula nas classes de ensino segundo idade e população (PPDs, não PPDs, PPIs e não PPIs)							
		creche	pré-escolar	classe de alfabetização	ensino fundamental ou 1º grau - regular seriado	ensino médio ou 2º grau - regular seriado	pré-vestibular	superior - graduação	superior - mestrado ou doutorado
03 a 06	total	2.03	22	4.3	2.85	-	-	-	-
	NPPD	2.04	22.1	4.28	2.84	-	-	-	-
	PPD	1.23	17.7	4.88	2.91	-	-	-	-
	NPPI	2.03	22	4.31	2.85	-	-	-	-
	PPI	2.24	21	3.31	2.27	-	-	-	-
07 a 15	total	-	0.15	0.28	10.7	1.04	-	-	-
	NPPD	-	0.14	0.27	10.8	1.06	-	-	-
	PPD	-	0.36	0.51	7.68	0.62	-	-	-
	NPPI	-	0.14	0.27	10.7	1.05	-	-	-
	PPI	-	1.19	1.39	7.56	0.41	-	-	-
16 a 21	total	-	-	-	1.55	7.62	2.51	6.98	0.01
	NPPD	-	-	-	1.18	7.77	2.56	7.16	0.01
	PPD	-	-	-	1.55	5.33	1.74	4.15	0
	NPPI	-	-	-	1.19	7.67	2.52	7.02	0.01
	PPI	-	-	-	2.76	3.78	1.21	3.41	-

Fonte: CPS/FGV a partir dos microdados do Censo 2000/IBGE

Dos indivíduos com idade de 3 a 6 anos, cerca de 2,03% frequentam creche ou escola, sendo que para a população com deficiência e com percepção de incapacidade esse percentual é de 1,53% e 2,24%, respectivamente. Quando a análise é para alfabetização, observa-se que na população de PPIs a taxa de alfabetização (3,31%) é inferior quando

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

comparada à da população em geral (4,3%) e à do grupo de PPDs (4,8%). O mesmo se observa em relação ao ensino fundamental, pois as taxas de PPIs são menores que as encontradas no grupo de pessoas com deficiência e da população em geral.

Quando passamos analisar os indivíduos com 7 a 15 anos de idade, podemos avaliar a questão do atraso escolar por parte das pessoas com deficiência e com percepção de incapacidade, pois se espera que indivíduos com essa idade tenham já concluído a classe de alfabetização. Entre os indivíduos com essa faixa etária e matriculados na alfabetização, cerca de 0,51% e 1,39% são PPDs e PPIs, respectivamente, ao passo que esse número entre a população sem deficiência e sem percepção de incapacidade é inferior, o que sugere que esses indivíduos tendem a terem dificuldades de ultrapassar esse nível educacional. A mesma análise pode ser feita para os indivíduos com 16 a 21 anos, uma vez que se espera que já tenham completado o ensino fundamental e o primeiro grau. Nesse caso, as taxas de matrícula desses indivíduos atrasados são também maiores para os grupos de pessoas com deficiência (1,5%) e com percepção de incapacidade (2,8%), quando comparadas às taxas obtidas para a população não portadora de deficiência (1,1%) e de incapacidade (1,2%).

Entre os indivíduos com 16 a 21 anos que estão cursando graduação, cerca de 7,16% não apresentam deficiência, ao passo que uma taxa menor é encontrada entre o grupo de PPDs (4,15%). O mesmo se observa para PPIs com 16 a 21 anos, pois apenas 3,4% estão cursando a faculdade, enquanto que esse percentual para o grupo de pessoas sem percepção de incapacidades com essa idade chega a 7%. Esses números acabam corroborando a idéia que PPIs e PPDs se atrasam ou desistem nas fases de acúmulo educacional, quando comparados aos grupos que não carregam consigo deficiências.

Esporte, Lazer e Cultura

Segundo o Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência (ONU, 2001), as oportunidades de freqüentar atividades recreativas, restaurantes, praias, teatros, bibliotecas, cinemas, estádios esportivos, hotéis e outras formas de lazer devem ser para todos os cidadãos. Precisam ser adotadas medidas para que as pessoas portadoras de deficiência possam ser motivadas a usufruir integralmente desses serviços, tendo acesso ainda às atividades culturais (dança, música, literatura, teatro e artes plásticas), utilizando

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

ao máximo suas qualidades criativas, artísticas e intelectuais, em prol de si mesmas e da comunidade.

Em 1994, foram discutidos subsídios para a elaboração de planos de ação dos governos federal e estadual na área de atenção ao portador de deficiência, sobretudo no que diz respeito ao desporto, lazer e cultura (CORDE, 1994). Os principais itens debatidos:

- a) Oferecer atividades esportivas, culturais, recreativas e de lazer, sob a orientação de profissionais especializados, propiciando, assim, a participação de maior número de pessoas portadoras de deficiência;
- b) Incentivar a criação, nos estados, no Distrito Federal e nos municípios de unidades de desporto;
- c) Destinar recursos do orçamento da União, do Distrito Federal, estados e municípios, para ações que promovam o desporto e lazer;
- d) Divulgar e incentivar manifestações culturais e artísticas de portador de deficiência, de forma a possibilitar o conhecimento e a participação da sociedade em geral;
- e) Difundir, pelo Ministério da Educação e/ou secretarias estaduais e municipais, informações sobre desporto, recreação, lazer e cultura pertinentes aos portadores de deficiência;
- f) Incluir, nas programações elaboradas pelas secretarias de esporte e/ou instâncias governamentais equivalentes, atividades de esporte e lazer;
- g) Adequar os objetivos da Educação Física e do esporte escolar voltado para pessoa portadora de deficiência, por meio de gestões junto às secretarias estaduais e municipais de Educação;
- h) Estimular a prática do desporto, lazer e cultura em centros de reabilitação e demais instituições que desenvolvam atendimentos ao portador de deficiência;
- i) Incentivar a participação efetiva das secretarias de Esporte e Educação e/ou de órgãos afins do Distrito Federal, estados e municípios no desenvolvimento do esporte e cultura da pessoa portadora de deficiência;
- j) Buscar parceria com a iniciativa privada (SESC, SESI), empresas, entidades dirigentes do desporto para pessoa portadora de deficiência, visando a implementação de núcleos e a organização de eventos desportivos, de lazer e cultura;
- k) Adaptar locais públicos esportivos e de lazer à utilização por portador de deficiência;

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

- l) Incentivar, por parte do poder público e da iniciativa privada, a formação de equipe que represente o país em competições no exterior;
- m) Desenvolver lazer e turismo acessíveis que favoreçam a integração de pessoa portadora de deficiência; e
- n) Implantar, nas comunidades, espaços lúdicos adaptados como “play-grounds” e brinquedotecas, como meio de disseminação de informações para pais, educadores e famílias sobre o processo de integração social, de forma prazerosa, e apoio à criação de centros informativos sobre a importância do brincar no desenvolvimento da criança e adolescente portador de deficiência.

Desde 1994, alguma coisa foi feita e outras ainda permanecem na agenda. A maioria dos deficientes pode participar com segurança de diversos esportes, caso essa combinação seja apropriada. O envolvimento deve ser incentivado e facilitado em todos os níveis em razão dos benefícios psicológicos e médicos amplamente reconhecidos, advoga Patel & Greydanus (2002) em estudo sobre jovens atletas com deficiência. Averiguar as habilidades desses indivíduos é a condição básica para inseri-lo no esporte adequado, pois as recomendações da participação em atividade esportivas são baseadas na deficiência específica segundo as demandas do esporte. Nas últimas décadas cresceu a presença de atletas portadores de deficiência no esporte, mas esse progresso significativo de oportunidades se deu com pessoas adultas, não estendida às crianças e adolescentes. Dentre as razões para a exclusão das crianças, o autor destaca a superproteção médica, a falta de pessoal treinado e de voluntários para trabalhar com elas, a inexistência de conhecimento público sobre portadores de deficiência e a ausência de sustentação financeira para o esporte e educação física nas escolas.

Sabe-se que a prática de esportes é um recurso extremamente importante para a reabilitação da pessoa portadora de deficiência, promovendo a auto-estima, a valorização pessoal, desenvolvendo recursos e potencialidades para uma vida mais ampla e de melhor qualidade. À medida que o conceito de inclusão social ganha adeptos no mundo todo, mais e mais profissionais de educação física, que atuam nos setores de esportes, turismo, lazer e recreação, estão sendo chamados a enfrentar o desafio de incluir em suas atividades rotineiras as pessoas com deficiência – individualmente ou em grupos elas procuram os clubes e associações desportivas. Essa tendência vale também para profissionais com outra

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

formação acadêmica que estejam desenvolvendo atividades nos mesmos setores (Sasaki, 1997).

Nesse caso é preciso medidas para capacitar profissionais que atuem com pessoas portadoras de deficiência nas áreas de educação física e prática de desportos. Um bom exemplo disso foi o expressivo aumento dessas atividades nos Conjuntos Desportivos do Estado de São Paulo. Em 1992 e 1993, foram capacitados, através de cursos desenvolvidos pelas secretarias de Esportes e de Educação, mais o Fundo Social de Solidariedade do Estado, 1.040 profissionais, atingindo cerca de 41.600 beneficiados, e aumentando de 100 para 798, os usuários de conjuntos esportivos no mesmo período (Programa de Atenção Estadual à pessoa portadora de deficiência, 1991).

A partir do conceito de que deve existir maior preocupação com a saúde e a reabilitação das pessoas portadoras de deficiência, evitando a sua segregação, a APAE de Umuarama, Paraná, criou um programa de reabilitação das pessoas portadoras de necessidades especiais, integrando-as no esporte, no meio escolar e na sociedade. Para a otimização dos resultados, acreditando ser imprescindível entender o processo de crescimento e desenvolvimento do portador de deficiência mental e não apenas o físico, foram necessários testes e avaliações sistemáticas que servissem de referencial para os profissionais da área de educação física adaptada. A finalidade era obter o melhor planejamento dos procedimentos destinados a atender esse público. Foram coletados sistematicamente dados antropométricos (estatura, massa corporal, espessuras de dobras cutâneas, índice de massa corporal) dos portadores de deficiência mental em diferentes faixas etárias. Os resultados apontaram para valores menores quando comparados a estudos com indivíduos não portadores de deficiência mental, o que sugere que as atividades físicas não devem ser generalizadas para todos, devendo levar em conta a aptidão física dos indivíduos (Matos et al., 2002).

Um projeto de esporte aplicado à reabilitação de deficientes físicos é o ministrado, desde 1979, pelo Departamento de Esportes Aplicados da Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais. O público-alvo é composto de pessoas de dois a 70 anos de idade portadoras de seqüelas de lesões cerebrais, lesões medulares, problemas ortopédicos, distrofia muscular, esclerose múltipla e deficiências imunológicas. O projeto promove um curso gratuito com atividades de lazer ativo, reabilitação e treinamento

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

esportivo, para fomentar a estruturação de padrões motores desejados e inibir os indesejados. Também procura aumentar o nível de motivação das pessoas atendidas, desenvolvendo a autonomia, o autoconceito e a autoconfiança, melhorando ainda a capacidade locomotora, o condicionamento físico e a técnica de manejo de cadeira de rodas. O esporte aí praticado é considerado terapêutico, pois objetiva compensar ou regenerar distúrbios funcionais de ordem física, psíquica e social (UFMG, 2002).

Outra atividade terapêutica que amplia as capacidades motora e sensorial, reforçando a autoconfiança e a auto-estima das pessoas com deficiência é a equoterapia. Esse método também educacional, bastante difundido no exterior e recentemente no Brasil, utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar, nas áreas de Saúde, Educação e Equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas portadoras de deficiência e/ou de necessidades especiais (ANDI, 1999). A equoterapia exige a participação do corpo inteiro, em especial dos músculos e das articulações, e vem proporcionando resultados surpreendentes na organização do esquema corporal e aquisição das estruturas têmporo-espaciais, além de estimular o equilíbrio e regular o tônus muscular. Segundo Santos (2000), “o deambular do cavalo é o mais próximo do caminhar humano, tendo somente 5% de diferença. O movimento rítmico e tridimensional do cavalo ao caminhar desloca-se para frente, para trás, para os lados, para cima e para baixo e pode ser comparado com a ação da pelve humana ao andar”. Uma reportagem publicada pela revista ISTO É (1996) relata que “em uma sessão de equoterapia após trinta minutos de exercício, o paciente terá executado de 1,8 mil a 2,2 mil deslocamentos que atuam diretamente sobre o seu sistema nervoso profundo, aquele responsável pelas noções de equilíbrio, distância e lateralidade. Ou seja, o simples andar do animal faz dele uma máquina terapêutica capaz de garantir ao deficiente uma capacidade motora que ele não possuía e, assim, restituir-lhe, pelo menos em parte, as funções atrofiadas pelo comprometimento físico”.

Atualmente, o Ministério do Esporte e Turismo (MET) promove o projeto Esporte Especial e o programa Esporte de Rendimento destinado às pessoas portadoras de deficiência. O primeiro trabalha no desenvolvimento das potencialidades, melhorando a qualidade de vida e auto-estima, por meio da capacitação de técnicos, promoção de eventos, formação e atualização de professores de educação física para portadores de deficiência, bem como na divulgação com o propósito de mobilizar e articular a participação da

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

comunidade. O projeto contou em 2001 com 67 núcleos comunitários e o número de PPDs atendidos passou de quatro mil para 20.600 entre 1999 e 2001. A expectativa para 2002 era aumentar o número de beneficiados para 30 mil, dobrando a participação de municípios, e objetivando trabalhar em todos os estados (MET, 2002).

Já o Esporte de Rendimento para pessoas portadoras de deficiência é um programa que inclui entidades nacionais de desporto e paradesporto nos seus calendários esportivos nacionais e internacionais. A iniciativa tem promovido mudanças qualitativas, promovendo o desenvolvimento dos níveis de competência administrativa e esportiva, permitindo autonomia organizacional e operacional. A ele pode ser atribuída à crescente participação brasileira no cenário internacional e a melhoria na qualidade da participação de seus atletas olímpicos e paraolímpicos. Nas Paraolímpadas, o país conquistou seis medalhas de ouro, 10 de prata e 6 de bronze, quebrando três recordes mundiais no atletismo. Em 2002, o Brasil ganhou o pentacampeonato na vela e no vôlei de praia para amputados. Os títulos conquistados em campeonatos internacionais (até o quinto lugar) passaram de 49 em 1999, para 133 títulos em 2001. Os recursos para o Esporte de Rendimento para Portadores de Deficiência obedecem ao critério de abrangência das competições de acordo com a Lei nº 9.615/98: jogos paraolímpicos; campeonatos mundiais; jogos e campeonatos Pan-Americanos; copas latinas; jogos e campeonatos Sul-Americanos ou Continentais; provas classificatórias para as paraolímpadas e pré-paraolímpicos; e outros eventos ou competições seletivas ou classificatórias para níveis superiores no ranking internacional (MET, 2002).

No que diz respeito à cultura e ao lazer, compreendem-se as atividades de dança, música, literatura, teatro e artes plásticas, além de outras atividades recreativas. Segundo o Programa de Ação Mundial para as pessoas com deficiência (2001), os estados membros devem providenciar essas atividades para que as PPDs tenham oportunidade de utilizar ao máximo suas qualidades criativas, artísticas e intelectuais. No cenário Nacional, o Ministério da Cultura estabelece normas gerais e critérios para a promoção da acessibilidade à cultura e ao lazer, enquanto que os estados e municípios, por meio de ações isoladas, buscam a maior participação das pessoas com deficiência.

Um bom exemplo disso foram as exposições no Rio de Janeiro e em São Paulo de Camille Claudel e de Salvador Dali, pois as pessoas com deficiência sensorial podiam tocar

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

as esculturas e conhecer, pelo tato, as obras dos artistas. Outro foi a construção de um jardim sensitivo no Jardim Botânico do Rio de Janeiro, onde cerca de 40 espécies de plantas com texturas e aromas característicos e marcantes foram plantadas, visando a identificação pelo tato e olfato do deficiente visual (CORDE, 1998). É importante ressaltar que o desenvolvimento dessas atividades depende da existência de ambientes livres de barreiras físicas e de comunicação.

O Centro de Convivência e Desenvolvimento Humano (Estação Especial da Lapa – SP), atende cerca de 1.250 pessoas, maiores de 14 anos, oferecendo gratuitamente cursos profissionalizantes e lazer a portadores e não portadores de deficiência. Cerca de 70% das vagas são destinadas aos portadores de deficiência, distribuídas em 13 cursos profissionalizantes, 16 modalidades de esportes adaptados e 36 programas nas oficinas culturais. O programa também obtém recursos para compra de materiais por meio da venda, nos bazares abertos ao público, de objetos produzidos em alguns cursos, como os de arte em couro e de oficinas culturais.

Uma iniciativa da Prefeitura Municipal de Caxias do Sul (RS) criou os Núcleos de Atividades de Lazer Comunitário (NACS), unidades esportivas e recreativas que transformam as áreas públicas como parques, praças, ginásios, quadras, centros comunitários e campos em locais permanentes de lazer, desenvolvendo atividades para PPDs ou não, nas diversas comunidades da cidade. Também modificou o interior de um ônibus chamado de brinquedoteca itinerante, pois possui brinquedos como minicozinha, carrinho de bonecas, de mercado, de feira, casinha de boneca, cobrador e motorista aprendiz, diversos outros brinquedos e jogos pedagógicos. Além disso, a cidade conta com o programa “Bate Coração”, cuja finalidade é desenvolver atividades específicas levando em conta os diferentes tipos de deficiência, como festivais de dança e música, futebol de salão, basquete, canoagem, esportes olímpicos, empréstimo de brinquedos e eventos – show de talentos, desfile cívico etc (DeMER, 2002).

A cidade de Natal (RN) tem uma experiência muito interessante no que diz respeito à dança para portadores de deficiência. Da cidade saiu a primeira companhia profissional de dança do país formada prioritariamente por bailarinos com deficiência. A “Roda Viva”, como é chamada, representou o Brasil no "I Festival Internacional de Dança sobre Cadeiras de Rodas", em 1997, em Boston (USA). Através do seu trabalho, vem conseguindo

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

transformar o estado negativo de ação vivido por seus bailarinos. E a partir da transformação individual de cada um, amplia a ação e desenvolve junto às comunidades programas de prevenção e informações básicas às pessoas portadoras de deficiência e suas famílias (Roda Viva, 2002).

Família

A criança com deficiência, cuja família tem atitudes inadequadas, sofre a exclusão e rejeição de forma mais intensa num período crítico para o desenvolvimento e estruturação da personalidade, desenvolvendo-se um sentimento de desvalorização pessoal, com baixa auto-estima. Nesse caso, os indivíduos submetidos a tais pressões adquirem problemas psicológicos tornando-se uma questão social. Segundo Rey & Martinez (1989), a família representa, talvez, a forma de relação mais completa e de ação mais profunda sobre a pessoa humana, dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros. Nesse caso, é um fator importante no processo de reabilitação de uma pessoa deficiente, devendo ser incluída e engajada como co-participante desse processo, recebendo assistência e orientação adequada.

Não é difícil perceber que o processo de inclusão começa na família, pois ela precisa se dar conta da importância de uma pessoa com deficiência ter estreitas e íntimas relações com as outras, participando da vida normal, integrando-se em grupos sociais diversos. Nesse caso, a aceitação por parte dos pais será o fator fundamental para o desenvolvimento da criança ao longo da vida, estimulando a convivência com os demais membros da sociedade, as atividades culturais, esportivas, de lazer etc. O fato de todas as pessoas com deficiência terem o direito de igual oportunidade de participação no sistema sócio-cultural em que vivem, muitas vezes lhe é negado, sendo excluídas do contato e do relacionamento com as pessoas, inclusive parentes, permanecendo em instituições.

O processo começa quando o médico notifica aos pais que seu filho é deficiente, podendo agregar ou desagregar a família e principalmente pai e mãe. Segundo Werneck (1995), os especialistas não sabem qual o melhor momento de dar a informação, pois muitos pais se queixam de que alguns pediatras são desastrosos ao abordarem um assunto tão delicado – “há aqueles que, na ânsia de dividirem sua preocupação com a família, nem

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

mesmo esperam que a mulher deixe a sala de parto, chamando o pai em particular para lhe falar o que está acontecendo”.

Um estudo da Universidade Federal de Brasília (Brito & Dessen, 1999) revisa a literatura sobre as relações familiares com seus membros portadores de deficiência. Foram avaliados os impactos de uma criança nascida com deficiência no desenvolvimento da família e a importância das interações entre a criança deficiente e a família para o desenvolvimento dela. Os autores argumentam que a família de uma pessoa com deficiência deve ser vista como um conjunto de subsistemas familiares interdependentes e que desenvolvem relações únicas capazes de alterar o sistema (mãe-criança, pai-criança, mãe-pai-criança, irmão-irmão, etc). Ou seja, a criança não deve ser vista apenas como um simples receptor de padrões sociais oriundos do meio social. Segundo Dessen (1994 apud Brito & Dessen, 1999), o desenvolvimento da criança com deficiência vem sendo interpretado, atualmente, como intervindo nas interações e relações familiares, criando não somente uma dinâmica familiar específica aos seus diversos pontos críticos, mas desencadeando mudanças familiares que, por sua vez, podem influenciar o próprio curso do desenvolvimento dessa criança.

De acordo com Silva e Dessen (2001), a comunicação verbal e não verbal é o primeiro fator de influência da família sobre o desenvolvimento da criança. Quando é inadequada gera dificuldades no relacionamento posterior entre os pais e seus filhos, com sentimentos de culpa, piedade, vergonha, inferioridade etc. Marchesi (1996) comenta que as observações e estudos realizados sobre as relações entre genitores e crianças surdas na etapa pré-escolar indicam uma alta probabilidade de que as interações diminuam, devido às dificuldades de comunicação da criança, prejudicando seu desenvolvimento, pois os gestos e expressões e a incorporação da linguagem dela por parte do adulto são alguns dos elementos que contribuem para o estabelecimento de uma comunicação fluente e satisfatória.

Telford & Sawrey (1978, apud Brito & Dessen, 1999) afirmam que para evitar a rejeição social, o ridículo e a perda de prestígio alguns pais tendem a renunciar à participação social. Ou seja, o nascimento de um filho deficiente pode provocar mudanças que alteram as relações e os objetivos familiares, modificando comportamentos da família e sociais dos pais. Brito & Dessen (1999) argumentam que existe um período de choque

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

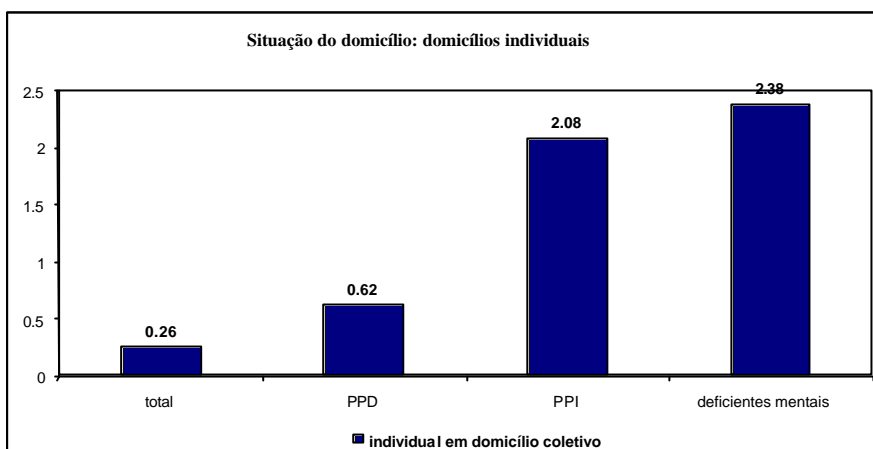
emocional intenso até o processo de aceitação do bebê, e com o tempo, os pais tendem a se adaptar e tentar ajudar a criança deficiente. Silva (1988 apud Brito & Dessen, 1999) em estudo de investigação a respeito das experiências e necessidade de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho, verificou que a maioria delas admitiu mudanças no seu relacionamento sexual/conjugal e também social, após a revelação do diagnóstico.

Lamb & Billings (1996, apud Brito & Dessen 1999) afirmam que os pais tendem a afastar de si o sofrimento, diminuindo seu contato familiar, o que frequentemente resulta em divórcio, e as mães, ao tomarem para si a responsabilidade de cuidar da família, frequentemente apresentam níveis de estresse mais elevados. Dados do Censo Demográfico de 1991 (Chagas, 1998) revelam que cabe às mulheres, em sua grande maioria, um papel preponderante nos cuidados com os filhos que possuem deficiência, uma vez que estão em maior número no quesito de chefes de famílias que possuem alguma pessoa com deficiência (22,6%) quando comparadas aquelas das famílias sem nenhuma pessoa com deficiência (20,6%). Já a família brasileira de uma pessoa com deficiência é em sua grande maioria nuclear (53,3%), fato que tende ajudar no desenvolvimento da PPD, pois segundo Casarim (1999), quando há o apoio mútuo entre o casal, a organização familiar fica mais fácil.

Complementarmente, o Censo 2000 aponta que entre as pessoas com percepção de incapacidade, cerca de 2,08% moram em domicílios individuais, contra um percentual de 0,62% entre o grupo de pessoas com deficiência e 0,19% para as pessoas sem deficiência, ao passo que entre as pessoas com deficiência mental essa porcentagem é de 2,38%. Quanto as taxas de deficiência verifica-se que, entre as pessoas com deficiência, que vivem em domicílios individuais, 44% são portadores de doenças mentais, taxa essa bastante elevada. Ressalta-se que o governo Lula anunciou em maio de 2003 um programa intitulado “De Volta para Casa”, através do qual procura reintroduzir os deficientes mentais às suas casas mediante incentivo monetário às famílias que se dispuserem a os abrigarem. O projeto faz parte da nova política de saúde mental do governo federal. Trata-se de um auxílio de reabilitação psicossocial, no valor individual de R\$ 240.00, para que os pacientes possam receber alta dos hospitais e continuar o tratamento em casa.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Gráfico 6



Fonte: CPS/FGV a partir dos microdados do Censo Demográfico 2000/IBGE.

O preparo e o desgaste familiar, bem como as despesas financeiras com o filho portador de deficiência, podem também ser minimizadas por meio de políticas de atenção à família. A utilização de um sistema de suporte social eficiente tem condições de agir como redutor de estresse para os genitores de crianças com doenças ou incapacidade física congênita, é o que defende Menandro (1995). Em geral, ter um filho deficiente requer maior atenção e cuidado dos pais, o que às vezes acaba prejudicando o processo de geração de renda familiar. Nesse caso, programas compensatórios de ajuda financeira e material para famílias de portadores de deficiência são vistos positivamente no sentido de amortecer os choques de rendimento dado o nascimento de uma criança deficiente. Um reflexo dessa situação são os dados do Censo Demográfico de 1991, que revelam que 47% e 73% das pessoas portadoras de deficiência, estão inseridas em famílias cujo rendimento mensal é de até dois e até cinco salários-mínimos, respectivamente. Na população geral as famílias distribuem-se mais em faixas de rendimento superiores (Chagas, 1996). No entanto, a relação de causalidade entre deficiência e renda existe nos dois sentidos.

Outra forma de programa de atenção familiar são as políticas informativas, no sentido de esclarecer sobre as capacidades, potencialidades, recursos, terapias disponíveis e, principalmente, sobre a importância da inclusão dos filhos na sociedade de forma geral. O Censo Demográfico de 1991 revela que 33% dos chefes de família de pessoas com deficiência não têm instrução alguma, enquanto que esse número entre as demais famílias chega a aproximadamente 22%. Sabe-se que maior grau de instrução dos pais estaria

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

relacionado com melhor desenvolvimento da criança, uma vez que se espera do indivíduo educado maior carga informativa sobre os métodos adequados de educação, prevenção e saúde, bem como hábitos higiênicos e salutar para os seus filhos. Uma outra pesquisa amostral com portadores de Síndrome de Down apresenta uma proporção bastante diferente daquela encontrada no Censo, pois cerca de 68% dos pais ou responsáveis de pessoas com a doença tinham instrução igual ou superior ao ensino médio e outros 14,7%, entre o ensino básico e o ensino médio. Além disso, cerca de 37% dos responsáveis admitiram ter pelo menos nível superior, o que, segundo os pesquisadores, contribui para a melhor instrumentalização e autonomia dos pais para cuidar dos filhos com a síndrome, bem como para articular ações coletivas que promovam o aceleração do processo de conquista da cidadania (Federação Brasileira de Síndrome de Down, 1999).

Em Formosa, os membros da família importam-se com 80% a 90% dos parentes portadores de deficiência, apesar de não terem nenhum treinamento profissional nem conhecimento dos cuidados necessários ao deficiente. Em razão disso, Hung et al. (2002) realizaram um estudo para avaliar os “cuidados não satisfeitos” com os deficientes físicos, bem como as suas razões. Ao todo foram entrevistadas 322 pessoas com deficiência, divididas em três grupos de dependência (completa, severa e moderada), avaliados segundo um indicador de atividades diárias da vida (ADL), e 20 itens de um questionário aplicado aos membros da família sobre o conhecimento das atividades de cuidados. Os resultados mostraram que o número médio de necessidades de cuidado não atendidas era de cinco, sendo que o número de necessidades não atendidas diminuía de acordo com o grau de dependência de cuidados por parte dos familiares. Baseado em regressão, os fatores que mais afetam as necessidades não atendidas eram a idade do pacientes, o nível de instrução dos membros da família, bem como o conhecimento desses no que diz respeito às necessidades de cuidados das PPDs. Os resultados evidenciam que a melhor provisão de aconselhamentos e sustentação educacional da família auxiliam na promoção da qualidade do cuidado para com o portador de deficiência.

A informação e a orientação às mães são importantes (elas tradicionalmente se ocupam de forma intensa dos cuidados de saúde e educação dos filhos), pois permitem que tenham mais autonomia para buscar serviços de intervenção precoce e atendimento especializado

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

para os filhos, aproveitando os primeiros anos da primeira infância para desenvolver melhor suas capacidades motora e intelectual, evitando ou amenizando futuros problemas.

Segundo o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência (2001), “deve ser concebido um programa de informação pública com o objetivo de fazer chegar a informação mais pertinente a todos os segmentos apropriados da população. Além dos meios ordinários de informação e de outros canais normais de comunicação, é preciso ter em vista a preparação de materiais especiais com vista a informar pessoas com deficiência e suas famílias sobre seus direitos, benefícios e serviços a seu alcance, assim como sobre as medidas que devem ser tomadas para corrigir as deficiências e os abusos do sistema”. E mais que isso, ao se prestar ajuda a essas pessoas, deve-se fazer o possível para manter unidas as famílias, de modo que possam viver em suas próprias comunidades, além de apoiar os grupos comunitários que trabalham com esse objetivo.

Outro ponto importante na inclusão social de uma PPD na família é o fato dessa também ser capaz de constituir sua própria unidade familiar. Atualmente já se reconhece cada vez mais que as PPDs precisam de relacionamentos pessoais e sociais, inclusive sexuais, não devendo ficar à margem do matrimônio e da paternidade, desde que não haja impedimento funcional. Apesar da necessidade como outra pessoa qualquer, o processo de constituição de uma família por parte de uma PPD não é ainda uma realidade. No Brasil, cerca de 56% da população com deficiência acima de 10 anos são solteiras, 28% são casadas, 9,5% viúvas e 3,4% separadas, sendo que entre as solteiras e casadas, os homens são maioria, enquanto que as mulheres destacam-se no grupo de viúvas e separadas.

Uma pesquisa com grupos de pais de portadores de Síndrome de Down avaliou que a grande maioria dos pais (70%) considera que nada difere entre a sexualidade de pessoas com e sem deficiência. Outros 13% constataram que a sexualidade dessas pessoas é inexistente, enquanto 4,5% disseram que a sexualidade deve ser reprimida. Quanto a possibilidade do filho vir a se casar, cerca de 27% consideraram viável, ao passo que um percentual mais elevado foi observado para aqueles que classificaram essa situação inviável (38%). Os que advogam o casamento assumem que a capacidade de gerar uma família depende da educação sexual, apoio e ambiente que esse indivíduo teve durante o convívio familiar, bem como a capacidade de auto-sustento e do grau de comprometimento mental da pessoa. Existem também aqueles que acham que o casamento não deve ser estimulado,

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

pois eles não têm condição de viver uma vida normal. Além de entrevistar os pais, a pesquisa também se reportou aos portadores da Síndrome de Down. A maioria declarou o desejo de namorar e casar – algumas disseram já ter namorado ou namorada (Federação Brasileira de Síndrome de Down, 1999).

Ambiente Físico e Transporte

A inserção ao meio físico e ao transporte está relacionada diretamente com a questão de acessibilidade, ou seja, garantias do direito de ir e vir do cidadão. A acessibilidade surge como atributo imprescindível na sociedade, permitindo que todos possam desfrutar das mesmas oportunidades em educação, saúde, trabalho, lazer, turismo e cultura. É importante ressaltar que a acessibilidade e a garantia da oferta de serviços não são sinônimos, uma vez que pode existir excesso de oferta de serviços, mas não acessibilidade, e vice versa. É o caso da pessoa portadora de deficiência residente em determinado município, que garanta oferta de atendimento especializado hospitalar, educacional, lazer, cultura e desporto, mas não possui estrutura viária e de transporte adequada a PPD, a fim de possibilitar seu deslocamento ao local de atendimento. Segundo a Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa portadora de deficiência (CORDE, 1998), as soluções de acesso para atender essa demanda específica devem fazer parte da agenda municipal, uma vez que o acesso aos elementos que compõe o ambiente é fator a ser trabalhado no processo de planejamento das cidades.

A Constituição de 1988 delegou aos municípios maior autonomia para legislar sobre os assuntos de interesses locais e traçar as diretrizes no ordenamento do território. Dentre esses assuntos destacam-se um sistema de sinalização acessível a qualquer pessoa nos espaços e mobiliários urbanos e o desenho de espaços urbanos, edificações e transportes que atendam as demandas das pessoas com deficiência. O desenho dos espaços físicos livres de barreiras acabou evoluindo para o que se chama hoje de desenho universal, uma proposta do urbanismo e da arquitetura de produtos e locais que atendam uma gama de capacidades e habilidades (CORDE, 1998)².

² O CD-Room apresentado junto com esta monografia possui um banco de dados sobre a legislação relativa as PPDs nos três níveis de governo.

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

As barreiras físicas podem ser arquitetônicas, urbanísticas ou de transporte. No primeiro caso, caracteriza-se por obstáculos ao acesso existentes em edificações de uso público ou privado, bem como à sua utilização interna (escadas para acesso aos prédios, portas de circulações estreitas, elevadores pequenos e sem sinalização em Braille, inexistência de banheiros adaptados etc.), enquanto as barreiras urbanísticas são as dificuldades encontradas pelas pessoas nos espaços e mobiliários urbanos (desníveis ou revestimentos nas calçadas que dificultam locomoção de uma pessoa com cadeira de rodas ou muletas, desníveis entre meio-fio e pista de rolamento nos locais de travessia, calçadas estreitas e com obstáculos difíceis de serem detectados por PPDs com deficiência visual, faltas de vagas especiais para automóveis e de mobiliários urbanos em altura adequada – telefones públicos, caixas de correio etc.). Já as barreiras de transporte são as dificuldades ou impedimentos apresentados pela falta de adaptação dos veículos particulares ou coletivos às necessidades das pessoas com deficiência (sinalização normalizada, facilidades de uso de botões de chamada e outros serviços complementares, como reservas locais sinalizadas nos veículos de transporte).

A Constituição de 1988 é uma das mais avançadas do mundo sobre o tratamento da questão de deficiência. Em seguida a ela, a lei 7.853, de 1989, transferiu para os estados e municípios a responsabilidade pela adoção de normas que eliminem as barreiras de acesso das pessoas portadoras de deficiência a edificações, espaços urbanos e meios de transportes. Nesse caso, cabe ao município promover o adequado ordenamento territorial, que, para tal, deve dispor de diversos instrumentos legais e normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) e dos ministérios da Saúde e do Trabalho (CORDE 1998). Em 1992, a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Deficiente (CORDE) lançou um programa “Cidade para Todos”, que visa contribuir na criação de iniciativas municipais para eliminação de barreiras arquitetônicas e ambientais. É um programa a ser desenvolvido em parceria com os órgãos de planejamento urbano, transporte, habitação de governos municipais e estaduais, com intuito de combater obstáculos por meio de diferentes medidas: adaptação de transportes coletivos, aplicação de normas contra a construção de barreiras arquitetônicas; placas em Braille sinalizando logradouros públicos; implantação de sinal sonoro nos semáforos; telefones públicos de altura adequada; e adaptação do uso de serviços de comunicação para pessoas surdas (CORDE, 1994). Dentre

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

essas iniciativas, destaca-se o papel dos municípios de Natal, Aracaju, Brasília e Santos, que por meio de diversas intervenções, reduziram desigualdades sociais no acesso de todas as pessoas com deficiência aos bens e aos serviços urbanos.

Outras prefeituras que merecem destaque nas ações que visam acessibilidade foram as do Rio de Janeiro, de Niterói e de Curitiba. A carioca, através do projeto Rio Cidade, construiu rampas nas calçadas, removeu defensas, instalou cabines telefônicas especiais e o piso alerta – calçamento especial que chama a atenção dos deficientes visuais e reduz o risco de choques contra o mobiliário urbano – e criou vagas especiais de estacionamento em alguns bairros (CORDE, 1998). Uma legislação de âmbito municipal tornou obrigatória a construção de rampas em todas as praças, edificações públicas e calçadas em Niterói (RJ), bem como a criação de vagas especiais nos estacionamentos; e telefones públicos e sinais sonorizadores acessíveis às PPDs. Em Curitiba, o destaque foi para a construção de plataformas das estações de ônibus com elevadores elétrico-hidráulicos, dotando o interior dos veículos de locais reservados de fácil acesso para cadeiras de rodas.

A Lei Orgânica da cidade de São Paulo garante acesso a todos as pessoas com deficiência nos logradouros e o fornecimento de veículos especiais. Com base na lei, uma ação civil pública proposta pelo Ministério Público estadual teve parecer favorável, determinando que as empresas de ônibus seriam obrigadas a manter, pelo menos, um coletivo adaptado para deficientes físicos em todas as linhas (CEDIPOP, 1994). A Lei nº 13.307, aprovada pela Câmara Municipal paulistana, obriga os estabelecimentos mercadistas a acoplar cadeira de roda aos carrinhos de compra, com prazo de 120 dias para cumprirem a determinação, podendo ser multados em R\$ 1,3 mil no caso de descumprimento. A mesma prática foi adotada em outras cidades, como Salvador, onde os grandes estabelecimentos comerciais e de serviços, sob critérios especificados, são obrigados a dispor de cadeiras de rodas motorizadas para uso dos clientes portadores de deficiência física.

A prefeitura de São Paulo lançou em 1996 o ATENDE, serviço porta-a-porta oferecido às pessoas portadoras de deficiência física com alto grau de dependência, que não podem utilizar os meios de transportes comuns adaptados. Visando a otimização da rota dos veículos e ampliação do atendimento, o programa contou com a participação dos principais centros de reabilitação, hospitais e entidades de interesses dos usuários, no sentido de

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

compatibilizar destinos e horários de atendimento, além de definir prioridades: reabilitação, tratamento de saúde, educação, cultura e lazer. O serviço dispõe de 123 veículos do tipo Van com elevador e espaço para cadeira de rodas, sendo capaz de ampliar o número de pessoas portadoras de necessidades especiais beneficiadas e seus acompanhantes em cerca de 150%, atingindo a média de 34 mil atendimentos por mês.

O Governo do Estado de São Paulo, através do Programa Atenção da Pessoa Portadora de Deficiência, iniciado em 1991, implementou diversas medidas de acessibilidade para a população com deficiência no sistema de transporte, com propósito de maior integração na vida comunitária. Até o ano de 1993, o programa ampliou o número de assentos preferenciais nos trens (2.286 lugares em horários de picos) e ônibus (920), autuando os veículos das operadoras com ausência de sinalização de assentos, além de emitir 20.662 carteiras de isenção tarifária de transportes coletivos para pessoas com deficiência.

Essas e outras ações que visam a acessibilidade são importantes, mas muito questionadas. Um bom exemplo é o passe livre, onde todos os portadores de deficiência física, mental, auditiva ou visual comprovadamente carentes têm acesso gratuito a transporte coletivo convencional por ônibus, trem ou barco. Muitas PPDs questionam essa ação, uma vez que garantir a oferta de um serviço não significa resolver o problema de demanda reprimida, dado que a maioria desses meios de transportes não oferece condição arquitetônica para uma pessoa com deficiência exercer seu direito de ir e vir sem a ajuda de outra pessoa. Uma outra ação questionada é aquela que visa oferecer transportes adaptados apenas em determinado horário, uma vez que a vida da PPD fica restrita, o que não acontece com a da pessoa dita “normal”.

Ações Compensatórias

Apesar de procurar incorporar os direitos das pessoas portadoras de deficiência aos seus textos constitucionais, a União, os estados e os municípios pouco tem garantido de fato benefícios às pessoas com deficiência. O que se observa na prática são ações isoladas da sociedade civil organizada, representada pelas organizações de e para portadores de deficiência (CORDE, 1998). A desarticulação das instituições da esfera governamental

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

compromete o efetivo desenvolvimento das iniciativas, o que aponta para a necessidade de uma maior articulação e integração entre os diferentes atores da sociedade.

No século passado as ações eram basicamente voltadas para o regime de internação, ou clausura em instituições, na sua maioria religiosas. O avanço no campo das políticas públicas, somente aconteceu em função da necessidade de reabilitação das pessoas vitimadas nas duas guerras mundiais. Apenas nas últimas décadas, as medidas que promovem o conceito de inserção social ganharam atenção especial. No Brasil, as idéias integracionistas para as PPDs tomaram corpo a partir dos anos 80, com ações concretas das instituições de e para deficientes, e uma participação um tanto quanto apagada dos órgãos governamentais. As ações públicas se limitavam à concessão de aposentadorias por invalidez, o que mobilizava cada vez mais a sociedade no sentido de suprir a demanda das pessoas com deficiência. Em meado dos anos 80, surgiram inúmeras entidades nacionais representativas de PPDs, mas somente após a Constituição de 1988, as pessoas com deficiência tiveram seus direitos legalmente contemplados. Atualmente, observa-se que apesar de todos os direitos legais, a garantia, na prática, depende exclusivamente de ações integradas por todos os atores sociais, sejam esses o governo, a sociedade civil organizada, a empresa e a família.

Aos governos municipais, estaduais e federal compete cuidar da saúde, fornecer assistência pública, proteção e garantia das pessoas com deficiência, bem como a formulação e aprovação de normas sobre integração social das pessoas com deficiência. A sociedade civil organizada tem se mostrado eficiente no sentido de ampliar as frentes de atuação por meio de ações locais de prevenção, habilitação e educação. As empresas participam diretamente no processo de desenvolvimento produtivo, de auto-afirmação e auto-estima das pessoas com deficiência, bem como para quebra dos estigmas sociais. Sua atuação responsável, além de trazer benefícios às PPDs, tende a gerar inúmeros outros no âmbito externo. Já a família, como vimos, é a base de todo esse processo, pois sua ação tende a ser o elemento vital para o desenvolvimento e para a inserção social da pessoa portadora de deficiência.

As questões econômicas ajudam a motivar os compromissos com investimentos em políticas governamentais de segurança e prevenção, uma vez que se observa uma tendência à socialização dos riscos dos acidentes. A atual legislação não é muita equitativa quanto à

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

transferência das responsabilidades dos danos ocorridos pelos acidentes em relação às partes envolvidas. Cabe ao Estado a concessão da distribuição dos benefícios aos segurados e ao empregador ressarcir os pagamentos feitos pelo sistema previdenciário, caso seja constatada sua negligência em respeito às normas padrão de higiene e segurança do trabalho. Dessa forma, a atual legislação impõe um elevado custo para a toda sociedade.

Uma forma do governo reduzir as responsabilidades do pagamento de benefícios seria a adoção de um sistema de seguro de acidentes privado ou um misto com parceria da iniciativa privada. Além do mais, os acidentes tendem a impactar no processo de geração de renda, pois o portador de deficiência tem dificuldades para inserção no mercado de trabalho. Nesse caso, políticas de prevenção e segurança devem ser aliadas com ações de inclusão no mercado de trabalho, com intuito de reduzir os custos com os acidentes permanentes ou temporários.

Pastore (2000) afirma que em quase todos os países os gastos com pessoas com deficiência envolvem despesas com transferências na forma de auxílios aos portadores de deficiência e estímulos às empresas que os empregam, via mecanismos de incentivos feitos através de bônus, deduções tributárias, reabilitação profissional e sistemas de cotas. Já as políticas sociais no Brasil mais desincentivam do que incentivam a contratação e retenção das PPDs no mercado de trabalho. Ou seja, argumenta que o país concentra as verbas públicas para manter os portadores de deficiência longe do trabalho, enquanto que no mundo desenvolvido as políticas governamentais procuram potencializar a sinergia decorrente da combinação de vários esforços das instituições e das redes que lidam com PPDs. Em resumo, a filosofia nos países desenvolvidos é a de menos dependentes da previdência social e mais pessoas trabalhando e exercendo a cidadania.

Entretanto, os dados do Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS) apontam que o número de benefícios no Brasil diminuiu sensivelmente entre 1997 e 2000, sinal de possível adequação às tendências verificadas em países desenvolvidos. Em 1997, a quantidade de amparos concedidos aos portadores de deficiência foi de 260.684, diferentemente da observada em 1998 (138.528), 1999 (109.431) e 2000 (107.915). No que diz respeito ao valor dos benefícios, em 1997, os amparos assistenciais concedidos atingiram R\$ 30.180.122, enquanto que em 2000 esse montante diminuiu para R\$ 15.897.623. De acordo com o Censo Demográfico de 1991, existiam no Brasil 1.667.793

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

pessoas com deficiência, o que daria em percentual de 6,4% de beneficiados, a um valor médio de R\$ 9,53.

Quando a política assistencial é observada sobre o prisma regional, observa-se que a Região Sul, apesar de conceder o menor número de benefícios, é a que tem a maior proporção de beneficiados (9,9%), ao passo que a Sudeste detém a menor parcela de pessoas com deficiência assistidas. Entretanto, quando a análise é com base no contingente de PPDs avaliado no Censo 2000, nota-se que o número de benefícios e valor é bastante inferior, pelo fato da pesquisa utilizar um conceito de deficiência mais abrangente, permitindo então classificar um número bastante expressivo das PPDs (24.537.984). Observa-se na tabela 6 que o número de beneficiários com base no universo de PPDs calculado no Censo 2000 decresce sensivelmente (0,4%), o mesmo acontecendo com o valor médio pago por benefício (R\$0,64). Por outro lado, constata-se que as regiões mais carentes são aquelas que possuem maior percentual de assistidas, e que recebem o maior valor do benefício: Norte, Nordeste, Sudeste e Sul.

Tabela 6

Quantidade e valor de benefícios por PPDs segundo as Grandes Regiões - 2000					
	Número de PPDs (Censo 2000)	Qtde benefícios concedidos às PPDs (2000)	Valor dos Benefícios (2000)	Qtde de benefícios por PPD	Valor dos Benefícios Por PPD
Brasil	24537984	107915	15897620.65	0.44%	0.64788
Norte	2077120	11049	1625349	0.53%	0.78250
Nordeste	7973282	38186	5629496	0.48%	0.70605
Sudeste	9350975	36503	5373855.45	0.39%	0.57468
Sul	3538781	11963	1764811.2	0.34%	0.49871

Fonte: CPS com base nos dados do Censo 2000 e MPAS

Na outra via, as empresas brasileiras têm começado a agir com responsabilidade social, investindo na prevenção das causas potenciais de acidentes e deficiências e no aperfeiçoamento do trato humano, o que em muito pode se dar pelo marketing desse tipo de ação. Um exemplo é o projeto Andar da Volkswagen que há seis anos fabrica aparelhos ortopédicos para população de baixa renda, beneficiando até então cerca de 250 mil pessoas. Essa iniciativa é fruto da parceria entre a montadora e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) e a Associação para Valorização e Promoção dos Excepcionais (AVAPE). A empresa doa a essas associações aço e ferro fundido, que

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

servem de matéria-prima na fabricação de prensas utilizadas na confecção de próteses e órteses, bem como indica ferramenteiros aposentados para a produção dos aparelhos. As prensas são montadas na fábrica da Volkswagen em São Bernardo do Campo, enquanto que as próteses pela AVAPE, cuja metade da mão de obra é formada por pessoas excepcionais.

Quanto à sociedade civil organizada, observam-se inúmeras organizações para portadores de deficiência. Muitas delas se destacam por suas atividades, ganhando importância crescente nos pleitos junto aos poderes públicos - a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), a Sociedade Pestalozzi, que realiza um importante e eficiente trabalho na área de deficiência mental, a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, a Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida (LARAMARA), a Associação Brasileira de Epilepsia, a Fundação Síndrome de Down e outras. Sem uma ação concreta da sociedade, os direitos das pessoas com deficiência não são garantidos, e para que essas ações possam atingir e influenciar diversas instâncias governamentais, essas devem ser organizadas, concretas e bem delineadas. Afinal, uma ação social se faz através da pressão e da negociação com os demais setores institucionais, e os planos, programas, projetos e atividades que visam defender os interesses dos portadores de deficiência devem ser apresentados de forma a encorajar e incentivar uma ação integrada de todos os atores da sociedade.

Além da necessidade de articulação entre as empresas, os governos, as famílias e a sociedade quanto às políticas de inserção social das pessoas com deficiência, há uma demanda por integração intergovernamental, visando a harmonia entre os objetivos e ações municipais, estaduais e federais. Nesse caso, cabe a Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa portadora de deficiência (CORDE) conjugar ações destinadas à integrar as PPDs, pois quando realizadas de forma isolada pouco significam em termos de impactos operacionais, dado a escassez de recursos existentes em algumas esferas de governo. Nesse caso, a cooperação das diferentes instâncias governamentais seria o principal aliado no que diz respeito à participação efetiva do poder público nas ações de responsabilidade para com os direitos de cidadania das pessoas portadoras de deficiência.

Uma iniciativa exitosa é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), regulamentado pela Lei n.8742 de 7 de julho de 1993, a Lei Orgânica de Assistência Social

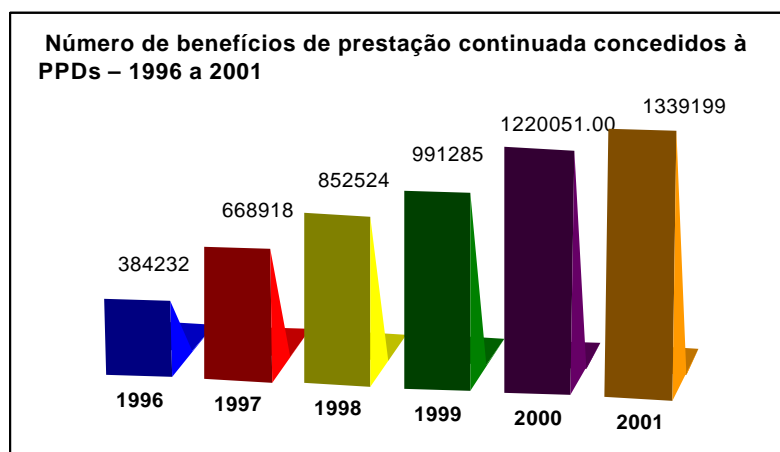
CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

(LOAS), financiado pelo Fundo Nacional de Assistência Social (FNAS) e gerenciado pela Secretaria de Estado de Assistência Social (SEAS/MPAS). O BPC foi implantado em 1º de janeiro de 1996, a partir do decreto n.1744/1995, que garante um salário mínimo mensal a idosos com 67 anos ou mais de idade e as pessoas portadoras de deficiências que as impedem de trabalhar e de ter uma vida independente. Para ter direito ao benefício é preciso que o indivíduo tenha uma renda familiar per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Portanto, trata-se de um benefício assistencial, pois não exige que o beneficiário tenha contribuído para o sistema previdenciário.

A SEAS e o INSS, além de revisarem os benefícios concedidos, a fim de avaliar se persiste a condição de incapacidade para a vida independente e para o trabalho do beneficiário portador de deficiência, analisam também as condições sociais de todos os beneficiários. O INSS faz avaliações médicas, enquanto que a SEAS avalia as condições sociais tais como carência, oferta de serviços comunitários e aspectos relacionados à família.

De acordo com os dados da Secretaria de Estado de Ação Social, verifica-se que, em 1996, foram concedidos 384.232 benefícios e em 2001 esse número aumentou 348% (1.339.199) – o número de beneficiários mais do que triplicou no período de cinco anos, como pode ser observado no gráfico 7. Os recursos também tiveram aumento expressivo, passando, em 1996, de R\$ 193,9 milhões para R\$ 2,694 bilhões, em 2001.

Gráfico 7



Fonte: Dados do SEAS/2001

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Os dados ilustram que o programa vem tentando ampliar a “rede de proteção social” destinada à pessoa portadora de deficiência com carência de recursos. Na seção em detalhe, os leitores que desejarem mais informações sobre o BPC terão uma diagnóstico das ações destinadas as pessoas com deficiência.

Tabela 6 Perfil do beneficiário do Benefício de Prestação Continuada (BPC)

	Composição Vertical (%)
Distribuição do BPC segundo tipo de deficiência	
deficiência visual	5
deficiência auditiva	5
deficiência física	17
deficiência mental	31
deficiência múltipla	20
doença mental	12
doença crônica e incapacitante	10
Distribuição do BPC por grau de escolaridade	
não alfabetizado	71
1º grau incompleto	27
2º grau incompleto	2
3º grau incompleto	0
Distribuição do BPC por idade	
0 a 18 anos	31
18 a 45 anos	45
45 a 67 anos	20
acima de 67 anos	4
Uso do dinheiro recebido pelo BPC	
tratamento	16
medicamento	26
alimentação	30
atividade de geração de renda	1
despesa com moradia	8
vestuário	19
Mudanças verificadas pelos beneficiários após a sua integração no BPC	
passou a frequentar atendimentos	22
passou a contribuir para o sustento da família	46
adquiriu bens	5
passou a organizar atividade ocupacionais	2
melhorou a qualidade de vida e a auto-estima	22
<u>passou a participar de atividade sociais, passeios etc.</u>	<u>4</u>

Fonte: Dados do SEAS/2001 - amostra de 36.989 beneficiários

Seção em detalhe

A SEAS fez uma avaliação dos beneficiários atendidos para caracterizá-los melhor e obter mais informações a seu respeito tais como, idade, tipo de deficiência, grau de escolaridade, formas de uso do benefício e principais necessidades, enfim, uma pesquisa para identificar melhor o público atendido.

CAPÍTULO 4 - INCLUSÃO SOCIAL E POLÍTICAS SETORIAIS

De acordo com o perfil do assistido pelo Benefício de Prestação Continuada, mais precisamente avaliando apenas as pessoas portadoras de deficiência, observa-se na tabela 6 que dentre as PPDs beneficiadas, 31% apresentam deficiência mental, 20% têm deficiência múltipla e 17% possuem alguma deficiência física. No que concerne à idade, a grande parcela beneficiada encontra-se na faixa de 18 a 45 anos (representando 45% da população com deficiência beneficiada), contrariando um pouco a expectativa de que o maior número seria a da população mais idosa, principalmente por ser este segmento o que apresenta maior incidência de deficiências. Tal fato foi facilmente verificado no capítulo 2, uma vez que as pessoas com mais de 60 anos apresentaram maior ocorrência de alguns tipos de deficiências, o que em parte pôde ser explicado pelo processo natural do envelhecimento. Os dados mostram que entre os beneficiados, aqueles com mais de 67 anos representam apenas 4%, e as pessoas com idade entre 45 a 67 anos, 20%.

Avaliando a variável escolaridade, nota-se que grande parte das PPDs que desfrutam do benefício não são alfabetizadas (71%), 27% têm o ensino básico completo e apenas 2% concluíram o ensino médio. É importante ressaltar que não foi concedido nenhum BPC as pessoas com ensino superior.

A pesquisa também procurou avaliar como o dinheiro do benefício é usado. Cerca de 30% é gasto em alimentação, 26% em medicamento, 19% em vestuário, 16% em tratamento e apenas 1% em algum tipo de atividade de geração de renda. Também examinando algumas mudanças alcançadas graças ao benefício, os dados mostram que 46% dos entrevistados declararam que o auxílio contribuiu para o sustento da família, sendo que 22% das pessoas portadoras de deficiência informaram que os recursos melhoraram sua qualidade de vida e sua auto-estima. O mesmo contingente (22%) relatou que o benefício permitiu o acesso a algum tipo de atendimento.

Analizando as características familiares e sociais das pessoas portadoras de deficiência, que recebem o benefício de prestação continuada, 41% das com mais de 18 anos estão desempregadas e procurando emprego, 32% não possuem qualificação profissional, 17% tem algum membro da família que não possui documentos pessoais e 9% possuem na sua família algum outro portador de deficiência ou idoso necessitando de apoio. Cerca de 20% das pessoas com deficiência que são amparadas pelo BPC, tem

RETRATOS DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

parente participando de algum programa de apoio às famílias carentes, 7% participam do programa bolsa-escola e 20% fazem uso de programas de complementação alimentar.