



Victor Hugo Lima de Aquino

CARÊNCIA AO ACOLHIMENTO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: o impacto na vida  
dos familiares

Rio de Janeiro

2023

**Victor Hugo Lima de Aquino**

**CARÊNCIA AO ACOLHIMENTO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: o impacto na vida  
dos familiares**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à  
Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio –  
Fundação Oswaldo Cruz (EPSJV-Fiocruz) como  
requisito parcial para aprovação no Curso Técnico  
em Gerência em Saúde.

**Orientador(a):** Priscila Almeida Faria

**Rio de Janeiro**

**2023**

## AGRADECIMENTOS

A construção do resultado desse trabalho é consequência de diversas pessoas que durante toda a produção estiveram comigo me apoiando.

Em primeiro lugar, quero externar minha gratidão a Deus por ter me abençoado com sabedoria para a toda construção dessa pesquisa. Foram dias desafiadores e árduos, mas que valeram a pena. Sem a benção dele, de nada seria.

Também quero externar minha gratidão à minha orientadora, Priscila Almeida Faria, por toda a parceria e construção desse lindo projeto comigo. Sou grato por ter achado uma pessoa de coração tão lindo e disposto a lutar por uma temática tão importante quanto esta.

Agradeço também aos meus pais, principalmente a minha mãe Andréa por ser minha inspiração todos os dias. Engraçado dizer isso, pois, até para o tema desse trabalho ela teve participação. Em uma pequena conversa cotidiana sobre o que eu abordaria no meu TCC, ela me deu a ideia de falar sobre crianças com deficiências. Obrigado mãe, por estar sempre comigo.

Agradeço a todos os meus familiares e amigos que sempre acreditaram no meu potencial e me deram palavras de apoio em todos esses anos.

Agradeço aos meus amigos de escola que estiveram nessa embarcação comigo durante 4 anos de Ensino Médio. Foram dias cansativos, exaustivos, com longas distâncias, mas serão dias para sempre lembrados.

Por fim, sou grato por todas as oportunidades que aparecem em minha vida. Tudo são ciclos, e não duram para sempre, mas cada um tem a sua importância. Então, agradeço por esses anos de politécnico que me fizeram crescer e começar a enxergar algumas coisas diferentes. Externo minha gratidão também a todos que já foram meus professores e passaram seus conhecimentos para a minha turma.

Vou para sempre guardar esses dias em meu coração. Esse trabalho tem grande importância para mim, e sei que para outras pessoas também poderá ter. Portanto, meu muito obrigado.

## **RESUMO**

Este projeto tem como propósito entender alguns impactos que a carência ao acolhimento, a acessibilidade e a inclusão de crianças com deficiência pode causar nos seus familiares, buscando compreender as fases desse processo, desde o recebimento do diagnóstico até a luta pelos direitos, olhando a partir dos modelos médico e social que a deficiência possui historicamente. O objetivo geral deste trabalho é analisar como a carência de acolhimento impacta o processo de mobilização de pais e responsáveis de deficientes pela busca da inclusão social a partir da experiência de nascimento de um filho deficiente. Para tanto, a metodologia proposta será de caráter qualitativo e com levantamento bibliográfico que ajudam a entender as diferentes barreiras excludentes dessas crianças, e quais são as possíveis formas de eliminá-las, com um estudo de caso sobre grupos de acolhimento a mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Palavras-chave: Família; Crianças com deficiência; Inclusão; Acolhimento.

## **LISTA DE QUADROS**

|          |                            |    |
|----------|----------------------------|----|
| Quadro 1 | Tipos de Deficiências..... | 17 |
|----------|----------------------------|----|

## **LISTA DE SIGLAS**

|            |   |
|------------|---|
| <b>LBI</b> | Lei Brasileira de Inclusão  |
| <b>TEA</b> | Transtorno do Espectro Autista  |
| <b>PNH</b> | Política Nacional de Humanização  |
| <b>SCZ</b> | Síndrome Congênita do Zika Vírus  |
| <b>ECA</b> | Estatuto da Criança e do Adolescente  |
| <b>IFF</b> | Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira |
| <b>SUS</b> | Sistema Único de Saúde  |
| <b>OMS</b> | Organização Mundial de Saúde  |

*“Faça todo bem que puder,  
De todas as maneiras que puder,  
De todas as formas que puder,  
Em todos os lugares que puder,  
Em todos os momentos que puder,  
A todas as pessoas que puder,  
Sempre que puder.”*

(John Wesley)

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| 1. INTRODUÇÃO.....  | 9  |
| 1.1. JUSTIFICATIVA .....  | 11 |
| 2. OBJETIVOS.....   | 13 |
| 2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....   | 13 |
| 3. PROPOSTA METODOLÓGICA DO ESTUDO.....   | 14 |
| 4. REPRESENTAÇÕES DA DEFICIÊNCIA E O IMPACTO DOS PARADIGMAS<br>HISTÓRICOS NOS PAIS..... | 15 |
| 5. ACOLHIMENTO À CRIANÇA DEFICIENTE: A ATITUDE COMO BARREIRA.....                       | 24 |
| 5.1 – A BUSCA DO ACOLHIMENTO: O CASO DE CRIANÇAS COM A SCZ.....                         | 30 |
| 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....   | 35 |
| 7. REFERÊNCIAS .....  | 37 |

## 1. INTRODUÇÃO

Em 2015, a Lei Nº 13.146, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão (LBI), foi promulgada trazendo avanços para o convívio de pessoas deficientes na sociedade. Esta lei define, no Art. 2º de sua constituição, uma pessoa com deficiência como “[...] aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial [...]”. Ao entrar em contato com determinadas barreiras, a participação social, integral e efetiva dessa pessoa é afetada, dificultando ou impedindo-a que possua condições igualitárias às outras pessoas (BRASIL, 2015). Porém, esta definição que hoje existe é fruto de diversos avanços provenientes de movimentos sociais realizados atualmente que tem mostrado grande aumento. Essas mobilizações envolvem diversas questões sociais como a de pessoas com deficiências, combatendo as diferenciações e segregações da realidade social e cultural hoje encontrada. (SANTOS, 2017).

Apesar dos ainda necessários avanços sociais com relação à inclusão social dos deficientes, tem-se como resultado desses movimentos sociais uma sociedade atual que promove a discussão sobre uma inclusão efetiva, comparativamente diferente com a de tempos atrás. Assim, se é encontrado hoje um entendimento na sociedade de que adultos e crianças com deficiência precisam ser incluídas, é porque essa discussão é promovida. Inclusão social e de cidadania que, definida na LBI, garante e viabiliza a liberdade e os direitos igualitários de pessoas com deficiência. "Assim, a intensificação dos movimentos sociais caracteriza-se por paradigmas inclusivos diante das lutas contra todas as formas de discriminação no século XXI, incluindo a cidadania das pessoas com deficiências." (SANTOS, 2017, p.315)

Contudo, a deficiência nem sempre foi vista dessa forma. Silva (2009) defende em sua pesquisa que historicamente a sociedade, no seu desenvolvimento, possui uma dificuldade significativa em lidar com a diferença, seja ela física, sensorial ou psíquica, e que o percurso em transformar a exclusão em inclusão tem sido um caminho árduo e trabalhoso, na qual há muito o que se trilhar ainda. Assim, o trabalho presente visa colaborar com a pesquisa que envolve crianças com deficiência, buscando compreender a maneira em que as representações sociais, a segregação, a exclusão, o comportamento e as políticas públicas impactam a vida dos familiares dessa criança, entendendo que, assim como Cavalcante e Minayo (2008) afirmam, as pessoas prestam um serviço atitudinal que é construído com sua maneira de agir, pensar e sentir.

Dessa forma, esse trabalho contribuirá também expondo as maneiras com que as barreiras excludentes interferem na vida dos familiares de uma criança com deficiência, e como eles conseguem transformar este impacto inicial em lutas pelos direitos. Rodrigues, Bernardino e Moreira (2022) esclarecem que barreiras excludentes são todos os obstáculos que impedem ou impossibilitam que uma pessoa com deficiência acesse seguramente e independentemente a qualquer espaço público ou privado.

Praticar o exercício de entender estes tópicos a partir da importância do cuidado e empatia com o próximo, possibilita exercer inclusão por meio da promoção da acessibilidade, compreendendo o outro a partir de suas diferenças e particularidades. Assim como Silva (2009, p.144) enfatiza, a inclusão social é o meio pelo qual ocorre a adaptação das pessoas com deficiências em todos os sistemas que existem na sociedade atual, sendo assim necessário aceitar, valorizar, cooperar e aprender com as diversidades e diferenças que existem hoje, pois são preceitos que orientam a execução da inclusão social de forma mais adequada.

Rodrigues, Bernardino e Moreira (2022, p. 1324) dizem:

“[...] são atitudes individuais que geram as coletivas, como a atenção, respeito às diferenças, gentileza, solidariedade, companheirismo entre alunos e ajuda mútua [...] Precisa-se romper o paradigma da exclusão dentro da inclusão, alicerçado por atitudes centralizadas na indiferença, no preconceito e na discriminação, que formam a maior e mais cruel barreira, a atitudinal.”

Assim, desfrutando dos avanços que a LBI deixou para a sociedade atual, cabe-se perceber que é essencial lutar para o rompimento das barreiras excludentes de crianças com deficiências, utilizando as mais diversas ferramentas de inclusão que são apresentadas na LBI, entendendo, dessa forma, as preocupações que cercam a vida dos pais e familiares dessas crianças que surgem através das representações sociais.

Portanto, o trabalho presente busca em seu primeiro capítulo entender a maneira que a deficiência é vista nos dias atuais, compreendendo-a a partir do modelo médico e social que a deficiência possui historicamente. Contribuirá também em entender a quebra da imagem do filho ideal projetado e o processo de “luto” que os pais passam ao receber a notícia que seu filho possui deficiência. No segundo capítulo, o trabalho presente irá abordar a mudança que os pais de uma criança com deficiência passam a ter quando entendem que sua criança é uma criança assim como todas as outras que possuem seus direitos, buscando incluí-la de forma mais acessível possível aos ambientes públicos ou privados, combatendo às barreiras excludentes que existem. Dessa forma, o acolhimento será analisado diante a todas essas perspectivas, sendo praticado a todas essas crianças

que estão sendo retratadas no atual trabalho, com cada pessoa realizando suas atitudes individuais, pensando no coletivo, para que se tenha no meio social, um ambiente mais agradável e com mais aceitabilidade.

Outrossim, a presente pesquisa irá realizar um estudo de caso baseado no caso de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), evidenciando o impacto que tal epidemia causou na realidade de muitas famílias. Serão utilizados guias práticos e conteúdos disponibilizados via internet para a realização da pesquisa.

### 1.1. JUSTIFICATIVA

Atualmente, assim como dito na Lei Brasileira de Inclusão (2015), é apontado como discriminação todos os tipos de rejeições, aversões e restrições, que ignoram/excluem a participação de pessoas com deficiências na sociedade em que residem. A partir disto, aplicando um olhar para a atual conjuntura, percebe-se que ainda há um trabalho a ser desenvolvido em direção ao atendimento integral e inclusivo às crianças com deficiência, assim como Dantas (2019, p. 2) diz “Desse modo, confere-se, assim, à assistência um caráter de cuidado integral para a criança e a família, que pressupõe ações articuladas e intersetoriais.” tendo em vista ao cuidado com a criança, sendo a análise deste problema a principal motivação deste trabalho.

Segundo Mendonça (2013, p. 35):

“Consideramos que a necessidade de adaptação dos cuidados a crianças especiais e cuidadores dessas crianças é um instrumento de grande valia aos membros de uma equipe de saúde. Tal reconhecimento contribuirá também com nossa formação, como profissionais que pesquisam, educam e retroalimentam seus conhecimentos, humanizando sua prática profissional.”

Assim, após assistir um episódio em que existiu a carência da acessibilidade e da inclusão de uma criança com transtorno espectro autista (TEA) ao direito de sua educação, e da indignação exposta por seus responsáveis pelo ocorrido, observou-se no cotidiano o quão recorrente é o acontecido e logo essa questão ficou reprisando frequentemente nesse autor.

Segundo Barbi (2015, p. 2) “Aprender a viver em um ambiente de diversidade é um dos principais desafios do mundo contemporâneo [...]”, o que representa assim que a sociedade ainda não está acostumada a conviver com o diferente de si, e que deve existir então movimentos que estimulam o combate aos diversos estereótipos e visões sobre o que as pessoas com deficiências são de verdade, deixando de lado a aversão cultural existente não só com as crianças com

deficiências, mas também com os adultos, permitindo o conviver e conhecer de fato o que faz parte delas.

Dessa forma, esse trabalho tem como estímulo pesquisar a maneira em que os pais de uma criança com deficiência atingem o ponto de se mobilizarem para lutarem pelos direitos de seus filhos a partir da eliminação e redução de barreiras e do aumento da acessibilidade, trazendo a compreensão que a efetiva inclusão vem a partir do olhar para o outro sem os estigmas, discriminações e preconceitos que cercam a sociedade que existe atualmente.

## **2. OBJETIVOS**

O objetivo geral deste trabalho é analisar como a carência de acolhimento impacta o processo de mobilização de pais e responsáveis de deficientes pela busca da inclusão social a partir da experiência de nascimento de um filho deficiente.

### **2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- 1) Identificar e descrever os diversos tipos de deficiências;
- 2) Entender como o nascimento de uma criança com deficiência, a partir das representações sociais dos modelos médico e social, influenciam os familiares desta criança;
- 3) Reconhecer as estratégias de enfrentamento dos pais das crianças deficientes na busca pelos direitos dos seus filhos.

### 3. PROPOSTA METODOLÓGICA DO ESTUDO

A metodologia abordada neste estudo será a de abordagem qualitativa, usando o levantamento de revisões bibliográficas para assim se ter leituras que estejam ligadas ao objeto de estudo desta pesquisa. Dissertações de mestrado e artigos científicos vão ser usados como materiais desta pesquisa, empregando também como base de dados o Scielo e o Google Acadêmico. Neste trabalho será desfrutada a visita e pesquisa, para a análise complementar do projeto, em materiais realizados pela “Associação Lótus”, uma associação de mães de crianças com a SCZ, e também do “Movimento Zika”, um movimento que reúne conteúdos e informações auxiliaadoras para a família de uma criança com a SCZ, utilizando também consultas a sites de internet para a pesquisa à legislação pertinente ao tema.

A análise do material empírico terá como orientação as seguintes questões: O que a carência ao acolhimento de uma criança com deficiência causa nos familiares dessa criança? Como que os familiares de uma criança com deficiência se sentem quando descobrem o diagnóstico de sua criança? Qual o caminho a ser percorrido pelos familiares na busca por direitos da criança deficiente?

O objetivo geral deste trabalho é analisar o processo de mobilização de pais e responsáveis de deficientes pela busca da inclusão social a partir da experiência de nascimento de um filho deficiente.

Para tanto, além da pesquisa bibliográfica, será realizado estudo de caso a respeito da Associação Lótus e do Movimento Zika, duas organizações voltadas para o acolhimento de famílias de crianças com a SCZ. Esse estudo de caso tem o objetivo de identificar ações de luta dessas mães pelos direitos dos seus filhos e será feito baseado em postagens de redes sociais da Associação, materiais disponíveis na internet como vídeos e reportagens e bem como guias práticos e livretos com informações sobre os direitos dessa criança e o cuidado ideal.

O referencial teórico-metodológico será elaborado a partir de buscas a revistas e periódicos em meio digital, com utilização das palavras-chave: Família; Crianças com deficiência; Inclusão; Direitos.

#### **4. REPRESENTAÇÕES DA DEFICIÊNCIA E O IMPACTO DOS PARADIGMAS HISTÓRICOS NOS PAIS**

O entendimento a partir do que foi estabelecido na 8ª Conferência Nacional de Saúde, é que saúde é o resultado de diversas condições que rodeiam a sociedade, como as de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, posse de terra e acesso a serviços de saúde. Todas essas circunstâncias representam ter saúde, nas quais resultam das diversas formas em que a produção social se organiza, sendo conquistada através das lutas do dia a dia realizadas na sociedade atual (BRASIL, 1996). Dessa forma, assim como evidenciado por Mendonça (2013), a deficiência começou a ser entendida como um componente que pertence às condições de saúde, porém não quer significar que determinada pessoa que possui a deficiência seja doente ou possui alguma doença.

Esse entendimento de que ser deficiente é sinônimo de ser doente é resultado de uma série de predeterminações do que a deficiência de fato representa. Assim como Maior (2015) afirma, as pessoas com deficiência sempre passaram por situações preconceituosas e segregadoras por consequência da supervalorização das capacitações manuais, físicas, cognitivas e sensoriais dos seres humanos. Por isso, foi notória a inferiorização dos indivíduos pertencentes a esse grupo, já que a deficiência estava sendo vista como um fator determinante de algum tipo de doença. Atualmente entende-se deficiência de outra forma, uma compreensão que coexiste na sociedade com a visão de doença.

De acordo com Maior (2015), atualmente é possível perceber que a deficiência é uma construção social, um conceito que está em constante evolução, que conta com a participação da população com seus determinados papéis de responsabilidade ao inserir a pessoa deficiente na sociedade. Assim, a deficiência vai além do que entende-se como biológico, e sim contempla todos os processos de interatividade que a pessoa com deficiência possui ao acessar as barreiras que existem na sociedade como um todo. Essas interatividades podem ser transmitidas através das atitudes, na acessibilidade e nas tecnologias assistivas. (MAIOR, 2015)

Maior (2015, p.3, apud LOPES, 2014) diz: “[...] Entende-se, portanto, que deficiência é uma questão coletiva e da esfera pública, e é obrigação dos países prover todas as questões que efetivamente garantam o exercício dos direitos humanos.” Dessa forma, é imprescindível que haja o combate aos desafios que hoje dificultam o acesso integral das pessoas com deficiência a todos

os ambientes, programas, serviços, políticas e entre outros suportes que a sociedade deve proporcionar ao deficiente.

É fundamental incluir o acolhimento quando se fala sobre a inclusão à criança com deficiência. Acolher, de acordo com a Cartilha “Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde” da Política Nacional de Humanização (PNH), é um ato de aproximação, uma atitude de inclusão. Dessa forma, acolher significa “trazer para perto”, abraçar independente da diferença, “estar junto”, exercendo a escuta, o entendimento e a proteção. “Acolher é dar acolhida, admitir, aceitar, dar ouvidos, dar crédito a, agasalhar, receber, atender, admitir.” (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE apud. FERREIRA, 1975, p.6). Esse acolhimento, que será assegurado a inclusão à criança com deficiência, surgirá também como um meio de certificar o cuidado para além da saúde mental e deficiência, mas também em diversas áreas. (BLIKSTEIN, REIS, 2023)

Hoje se pode perceber uma mudança no olhar para a deficiência, já que historicamente tinha-se como resultado diversos paradigmas que cobriam a forma que a deficiência é entendida atualmente. Santos (2016, p. 3008) diz: “Na perspectiva epistemológica e teórica, a compreensão sobre a deficiência para explicá-la mudou radicalmente nos últimos quarenta anos”. Porém, ainda hoje é notória a presença do preconceito às pessoas com deficiência, mesmo que de forma disfarçada, já que a maneira que olham para esse grupo é com base em valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos, guiados pelas diversidades culturais históricas. (PACHECO, ALVES, 2007).

Maior (2015, p. 3, apud, CARVALHO, 2012) defende que: “[...] é importante notar que, ao contrário de outros grupos sociais visivelmente homogêneos e com necessidades compartilhadas, as pessoas com deficiência têm na própria diversidade uma de suas mais evidentes características.” Ou seja, Izabel Maior aqui diz que existem diversos tipos de deficiências, que são resultados de alterações biológicas e suas necessidades específicas, e que é a partir dessa diversidade que se tem uma das principais características da deficiência.

As deficiências foram divididas em categorias ao longo dos anos, que constam em algumas legislações como: Decreto nº 5.296 de 2 de Dezembro de 2004, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências; e o Decreto nº 11.063, de 4 de maio de 2022, que estabelece os critérios e os requisitos para a avaliação de pessoas com deficiência ou pessoas com transtorno do espectro autista para fins de concessão de isenção do Imposto sobre Produtos

Industrializados. Existem algumas diferenças entre esses Decretos como a categoria de deficiência múltipla que só consta no primeiro e a menção ao TEA que consta apenas no segundo, sendo neste estabelecido critérios para a concessão de isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados.

A partir dessas duas legislações, é possível perceber que elas determinam as categorias em que a deficiência é dividida, são elas: deficiência física; auditiva; visual; mental e múltipla, citada apenas no Decreto de nº 5.296. Tendo a LBI, uma legislação mais recente, mantido a categorização.

**QUADRO 1 - Tipos de Deficiências**

| <b>DEFICIÊNCIAS</b>  | <b>DEFINIÇÕES</b>   |
|----------------------|---|
| Deficiência Física   | Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; |
| Deficiência Auditiva | Perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz;   |
| Deficiência Visual   | Cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;  |
| Deficiência Mental   | Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: 1. comunicação; 2. cuidado pessoal; 3. habilidades sociais; 4. utilização dos recursos da comunidade; 5. saúde e segurança; 6. habilidades acadêmicas; 7. lazer; e 8. trabalho”  |
| Deficiência Múltipla | Associação de duas ou mais deficiências   |

Fonte: Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004.

Uma síndrome que será utilizada como material de estudo de caso do atual trabalho será a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ). A SCZ é uma síndrome que começou a ser frequente

no território brasileiro no ano de 2015, sendo notada uma grande ocorrência de nascimentos de crianças com microcefalia (DUARTE et al., 2019). As crianças diagnosticadas com a SCZ apresentam deficiência múltipla, no que gera um quadro de complicações de grandes magnitudes e complexidades, pois é uma síndrome atual que necessita de atenção em diversos âmbitos (BULHÕES et al., 2020). Esses grupos de crianças são afetadas no desenvolvimento do seu sistema nervoso central e também em diversas áreas do corpo físico, o que causa uma limitação nas suas habilidades e requer um cuidado contínuo (DUARTE et al., 2019).

Santos, Velanga e Barba (2017) apresentam em seu trabalho os paradigmas da deficiência desenvolvidos por Romeu Kazumi Sasaki com o objetivo de os relacionar à história da educação brasileira, mostrando também, no percurso da pesquisa, o contexto histórico de cada paradigma, sendo esses: exclusão; institucionalização; integração; e inclusão. Os paradigmas estão diretamente relacionados aos modelos médico e social da deficiência.

O modelo médico, de acordo com Santos, Velanga e Barba (2017), inclui os paradigmas de exclusão; institucionalização; e de integração. Esse modelo via a deficiência como uma doença que precisava ser tratada/curada, ou como um fator incurável (FOHRMANN, 2017). Santos, Velanga e Barba (2017) afirmam que o paradigma de exclusão caminha junto ao modelo médico pois ele enxerga a deficiência como um fator de diferenciação entre as pessoas, o que gerava a partir desses paradigmas pré-históricos de países como Grécia e Roma, o exílio do convívio social de crianças deficientes, ou até mesmo ao infanticídio, apenas por terem nascidas fora da representação viril do que seria um corpo “perfeito” e “saudável” para aquela sociedade. Essas crianças chegavam a ser consideradas sub-humanas por serem vistas como frágeis e doentes. Isto acontecia pois, como dito, existia um ideal do que seria um corpo “perfeito”, que levava a existência de um adulto que representava a estética do que seria belo.

“[...] na Grécia havia o ideal de adulto saudável, pois a preocupação seria a representação estética de beleza, além da manutenção da saúde para a atuação militar, no intuito de defenderem a pátria. Ora, o bebê perfeito gozava de status social cujo reconhecimento era feito por uma comissão especial de anciãos que apresentava um atestado de vitalidade às crianças com a determinação de que elas eram fortes para a realização dos exercícios militares.” (SANTOS, VELANGA, BARBA, 2017, p. 317)

A partir do século XIX até o início do século XX o paradigma da institucionalização foi o principal a direcionar o tratamento da pessoa com deficiência naquele tempo. Santos, Velanga e Barba (2017) dizem que esse período se resumia ao confinamento/enclausuramento de pessoas com deficiências nas prisões, asilos ou hospitais psiquiátricos. Isso ocorria pois eram consideradas

pessoas doentes, na qual tinham direito apenas a atenção básica de abrigo, vestuário e alimentação. Assim, essas pessoas passaram a não sofrer mais com o extermínio, mas sim com o contato com a sociedade mais limitado.

Outro paradigma que surge no início dos anos 1940 é o de integração à pessoa deficiente. Esse se consistia na inserção dessas pessoas na sociedade, porém com o esforço vindo unicamente do indivíduo. Isso significa que é a própria pessoa com deficiência que teria que enfrentar sozinha, com suas próprias mãos, todas as barreiras excludentes e a falta de inclusão que a sociedade daquela época continha para ela. Fohrmann diz:

“[...] integrar significa que a pessoa com deficiência empreende esforços próprios para se adaptar ao meio social, em que se encontra, composto por pessoas “normais”, ou a um meio especializado, que permite que a pessoa com deficiência sensorial, mental ou intelectual conviva e interaja apenas com seus pares. Tanto no primeiro caso de “exclusão” quanto no segundo de “integração” a lógica é a deficiência considerada como uma doença e, portanto, sujeita a exame e tratamento médico.” (FOHRMANN, 2017, p.738)

De acordo com Santos, Velanga e Barba (2017) a grande problemática do paradigma da integração é que a adequação a essa nova realidade teria que partir especificamente do deficiente, sendo dessa forma, inserido nos meios sociais sem nenhum suporte e estrutura para abraçarem adequadamente as suas necessidades.

“O processo da integração escolar permitia que estes educandos fossem aceitos nas escolas regulares, porém não havia nenhuma preocupação com a permanência destes no ambiente escolar, ou seja, eles deveriam se adaptar às condições da escola, logo os surdos deveriam aprender a falar, faziam terapias e sessões com fonoaudiólogos para serem aceitos, este paradigma ainda envolve a realidade dos programas educacionais vigentes e ao currículo atual em muitas escolas brasileiras.” (SANTOS, VELANGA E BARBA, 2017, p. 323)

Em contraponto, após o paradigma da integração, surgiu o paradigma que compõe o modelo social: o da inclusão. Este movimento nasce nos Estados Unidos e defende o levantamento de questões que abordam o acesso de pessoas com deficiências na vida cotidiana, buscando garantir assim a eliminação das barreiras excludentes que impedem essas pessoas de serem inseridas de forma necessária no meio social, como por exemplo em um sistema de ensino com qualidade igualitária, para todos (SANTOS, VELANGA E BARBA, 2017)

Este modelo, de acordo com Maior (2015), tem como desejo a mudança de perspectiva da sociedade para o deficiente com o uso de políticas públicas, sendo papel da sociedade acabar com todas as barreiras, sejam elas físicas, programáticas e atitudinais, garantindo o acesso aos serviços, lugares, informações e bens necessários que fazem parte do desenvolvimento do ser humano como um todo. Pacheco e Alves dizem:

“[...] para pensar em inclusão há de se levar em conta a necessidade de preparar o meio (recursos físicos/ tecnológicos), as pessoas (recursos humanos) e conscientizar a comunidade local. Sem esses procedimentos, a inclusão não é possível, pois a problemática fica centrada só na pessoa com deficiência.” (PACHECO, ALVES, 2007, p. 244)

Dessa maneira, estudar o modo como se deu todo o processo histórico da deficiência é importante pois, a partir da análise de todas as perspectivas, hoje pode-se entender de uma forma mais facilitada o porquê das pessoas com deficiências ainda passarem por uma desvalorização social mesmo com todos os avanços que foram alcançados (PACHECO, ALVES, 2007, p.243). Fica evidente então o fato de que, por mais que tenha ocorrido muitas mudanças na maneira de tratar uma pessoa com deficiência, hoje ainda há uma parcela de preconceito como o resultado de longos anos de segregação, que não são apagados de uma hora para a outra.

Com isso, percebe-se que há essa visão estereotipada, carregada de preconceitos, sobre o que a deficiência representa e sobre a capacidade que cada uma dessas crianças possui. Atualmente, ainda é notória a presença desse estigma em nossa sociedade, na qual estabelece uma visão sobre como seria uma criança “perfeita” e “ideal”. Segundo Dantas (2019, p. 9-10), no momento em que os genitores recebem o diagnóstico dessa deficiência, sentimentos como os de incapacidade e impotência da execução do filho ideal projetado logo surgem. Esses sentimentos provêm dessas representações sociais que a sociedade, desde muito tempo, estabelece sobre o que seria um indivíduo sadio, conforme as palavras de Dantas:

“[...] Percebe-se que, em uma sociedade em que as diferenças são tidas como uma falta ou uma incapacidade, o senso de parentalidade é permeado pela exigência de se produzirem e desenvolver indivíduos sadios, cooperativos e eficientes, afinal, na lógica do capitalismo vigente, o corpo que não gera lucro é considerado como inválido. Portanto, ser pai ou mãe de uma criança com deficiência é uma experiência desumanizadora, na medida em que retira, desses homens e mulheres, a condição de igualdade com os outros, qualificando-os como inferiores.” (DANTAS, 2019, p. 11)

Franco e Apolónio (2009) defendem em sua pesquisa que toda família é impactada quando há o nascimento de uma criança com deficiência em seu meio, seja em sua estrutura, identidade e funcionamento. Afirmam que todo o emocional da família e seu desenvolvimento também são atingidos. Este fator ocorre, pois, há, desde antes do nascimento desta criança, uma projeção do que seria um filho ideal. Começa a existir, através da imaginação dos pais, uma imagem de uma criança sem alterações no seu desenvolvimento, fantasiada como “sem defeitos”, completa ao olhar da sociedade. Segundo Crisostomo, Grossi e Souza (2019) isso se dá pois existe uma “pressão social” que cobra pela execução de uma criança arquitetada dentro do que é visto como um padrão

na sociedade atual, resultando assim em uma complexa implicação na vida desses familiares, sendo desafiador o combate a essas visões que são estabelecidas.

“Logo, é oportuno ressaltar que a influência das representações sociais também se apresenta como determinante na concepção da maternidade, assim como a influência de padrões culturais, crenças e valores, a qual se inscreve num momento historicamente construído, dentro da dinâmica da sociedade.” (CRISOSTOMO, GROSSI E SOUZA, 2019, p. 81)

Assim, com a perda do filho ideal projetado, a maior parte dos membros da família desta criança passa por diversos sentimentos semelhantes com o de luto, obtendo a concepção de que todos aqueles planos e projetos pensados em razão à uma criança dita agora como “imperfeita” e “incapaz” não poderão ser realizados da forma planejada. (CUNHA, 2021). Franco e Apolônio (2009) ainda afirmam que com o recebimento da notícia da deficiência também vem o sentimento de desilusão, já que o imaginário de uma criança primorosa não aconteceu. É a partir desse sentimento que o luto é gerado:

“A desilusão funda o luto. A perda dos objectos relacionais é sempre acompanhada de sofrimento emocional, dor mental e exige um período de luto, isto é, um tempo durante o qual a perda possa ser elaborada. Neste caso não se trata da perda do ser relacional, mas do objecto idealizado com que processo vinculativo começou a ter lugar.” (FRANCO E APOLÓNIO, 2009, p. 3)

Dessa forma, o choque ao se deparar com a chegada de uma criança com deficiência gera aos pais uma reação de perda que não está distante do que de fato acontece, já que essa criança foi esperada e projetada com um grande investimento emocional em cima de um ideal que foi coberto por aquele que era “irreal” (CRISOSTOMO, GROSSI E SOUZA, 2019). Esse luto gera sentimentos como a culpa, raiva, incapacidade, tristeza, solidão, ou até mesmo emoções mais comportamentais, cognitivas e fisiológicas. (CRISOSTOMO, GROSSI E SOUZA, 2019).

Crisostomo, Grossi e Souza (2019, p. 80) dizem: “A descoberta na gravidez de um filho/a com alguma deficiência pode trazer efeitos principalmente sobre os sentimentos das mães, levando em conta que é sobre a figura da mulher que acarreta maiores cobranças na relação familiar do cuidado com os/as filhos/as.” Assim, vale ressaltar que durante o processo de desenvolvimento da criança com deficiência é possível ver um sobrecarregamento da figura feminina para o cuidado dessa criança. Como destacado por Mäder (2013, p.64) “é a mãe quem está com a criança a maior parte do tempo para atender e satisfazer as necessidades físicas e psíquicas da criança. É ela quem, na maioria das vezes, apresenta a seu filho o mundo, as coisas, as pessoas e, sobretudo, os sentimentos e a forma de lidar com eles.”

Pinto *et al.* (2014) diz que a mulher é quem costuma estar no papel de cuidadora de crianças, em especial daquelas com deficiência. Esse fator representa o fato de que, socioculturalmente, a mulher possui moralmente uma “obrigação” diante ao cuidado, o que gera em muitas mulheres um desgaste físico e mental alarmante, por consequência do sobrecargo no cuidado e pela falta de conhecimento ao saber lidar com especificidades da deficiência de seu filho (BULHÕES *et al.*, 2020)

“No contexto da família, está socioculturalmente determinado que a mulher é a provedora dos cuidados às crianças, idosos e doentes. Os legados da tradição, dedicação, abnegação, educação e socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação moral que são transmitidos culturalmente para as meninas da família, contribuem para que elas internalizem a função de cuidadora principal da família” (PINTO *et al.*, 2014, p.553)

Assim, entende-se que a família é essencial na vida de uma criança com deficiência, especialmente a imagem materna, pois é partir desse olhar que questões como as dificuldades na inclusão, preconceito da sociedade e melhor rotina de cuidado com a criança, passam a ser discutidas entre si, para que assim se chegue em uma melhor execução (CRISOSTOMO, GROSSI E SOUZA , 2019, p. 80)

Então, ter uma abordagem cuidadosa e cautelosa sobre o diagnóstico de uma criança deficiente é essencial para que assim os pais tenham uma recepção mais acolhedora de seu filho, e busquem entender como lidar e lutar pelos direitos de seu descendente. Como destacado por Cunha (2021, p. 6), “[...] se o diagnóstico for passado de uma forma insensível e fadando o (a) filho (a) a uma vida de cuidados e limitações, muitas vezes a família acredita e perde a coragem de lutar [...]”.

O acolhimento está diretamente relacionado nessa fase do processo de comunicação do diagnóstico e início da inclusão no âmbito familiar. De acordo com Silva *et al.* (2017): “O acolhimento está baseado no estabelecimento de relações solidárias e de confiança entre os profissionais e as pessoas que procuram os serviços para resolver seu problema de saúde [...]” Ou seja, deve existir uma relação de confiança entre o usuário e o profissional, para que dessa forma haja o acolhimento mais eficaz.

Paralelamente a este fato, após a família entender que a deficiência de sua criança não resume o que ela é verdadeiramente, e que ela é uma pessoa assim como todas as outras, contendo direitos, deveres, qualidades, defeitos, capacidades e talentos, começam a tratar essas crianças a partir da necessidade delas como pessoas, e não somente na deficiência, assegurando dessa maneira a acessibilidade necessária para todas. De acordo com Dantas:

“[...] observa-se que, apesar dos problemas que perpassam a questão da deficiência na família, reagir à adversidade, adaptar-se, criar soluções e empenhar-se em otimizar o desenvolvimento de suas crianças, com passar do tempo, também se tornam uma repercussão do cuidado, quando essa realidade é encarada com otimismo, persistência, solidariedade, criatividade e, principalmente, amor.” (DANTAS, 2019, p.14)

Assim, esse novo olhar sobre a criança com deficiência traz à tona a compreensão de que ela é um ser integral que vai além de suas limitações. (CRISOSTOMO, GROOSI E SOUZA, 2019)

Portanto, exercer a aceitação e o entendimento sobre a diversidade e o diferente, são valores que fundamentam a inclusão social, sendo o processo que a sociedade exerce se adaptando e auxiliando a inclusão de todas as pessoas com deficiência nos sistemas existentes no seu meio. (SILVA, 2009)

## 5. ACOLHIMENTO À CRIANÇA DEFICIENTE: A ATITUDE COMO BARREIRA

De acordo com Bulhões et al. (2020), entende-se que quando há o nascimento de uma criança, toda a estrutura da família é afetada de alguma forma. Seja na sua dinâmica ou interação, todo o cotidiano desse parentesco é transformado a partir de cada realidade. Quando nasce uma criança com deficiência, essa alteração é potencializada no ambiente familiar, pois as preocupações e sentimentos gestacionais são intensificados, gerando assim uma fragilização nas relações. “Descobrir uma deficiência, muitas vezes, acarreta uma verdadeira trajetória de dificuldades, como o desconhecimento sobre o cuidar, a sensação de culpa, impotência e dependência.” (BULHÕES et al., 2020, p.2).

Cada integrante que pertence a uma família tem sua individualidade e maneira de viver. Isso impacta diretamente a forma que serão realizadas as relações dentro desse lugar de troca e descobertas, já que é um sistema vivo que está em constante mudanças de acordo com cada acontecimento. Assim, é enfatizado o fato de que há efeitos quando se tem o nascimento de uma criança com deficiência em uma família (SALVAGNI, 2014).

Nessa fase, várias questões que causam desequilíbrios emocionais e sentimentais impactam a vida dos familiares de uma criança com deficiência. A maneira que essas crianças levarão a vida, qual deve ser o cuidado mais ideal com essas crianças, como sustentarão as despesas necessárias e entre outras, são dúvidas que pairam sobre os pais. Duarte et al. diz:

“Autores mostram que famílias de crianças com necessidades complexas de saúde enfrentam desestabilização emocional e psicossocial em razão da sobrecarga de tarefas diárias, estresse devido a longos deslocamentos para consultas e limitações no acesso ao mercado de trabalho, uma vez que o cuidador necessita de tempo integral para realizar assistência à criança, ocasionando, assim, prejuízos para a renda familiar” (DUARTE et al., 2019, p.250)

Assim, Cortês (2023) afirma que a luta pela inclusão e o enfrentamento de todas as barreiras excludentes, tem sido um desafio para as pessoas com deficiências desde um longo período histórico. Lidar com todas as suas diferenças, questões físicas e psicológicas é um desafio diário, sendo ainda mais desafiador enfrentar, convivendo com situações segregadoras e excludentes.

Dessa forma, Salvagni (2014) em seu trabalho sobre “A formação de cuidadores de uma instituição de acolhimento de pessoas com deficiência”, afirma que não foi fácil criar todo o histórico construído até hoje em favor das pessoas com deficiências, já que nunca se obteve espaços abertos para discussão e protagonismo dessas pessoas. Em contraponto, hoje já é possível observar

meios que são responsáveis por garantir os direitos de pessoas com deficiências. Poderes que devem assegurar o cuidado e a influência sobre a vida desses grupos.

“É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico.” (BRASIL, 2015, Art. 8º)

Desse modo, ter leis e políticas públicas que garantem os direitos dessas pessoas são meios de proporcionar condições mais igualitárias e seguras que auxiliam essas pessoas que estão em exclusão na sociedade (MAIOR, 2015)

Salvagni (2014) cita em sua pesquisa a Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, adotada em 2008, como um instrumento que discute sobre os direitos desse grupo social, enfatizando o fato de que as pessoas com deficiência e seus familiares precisam receber a proteção e a assistência ideal, igualmente a de toda e qualquer pessoa. Essa Convenção garante, entre tantos direitos, o de: “Os Estados Partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa de sua deficiência.” (BRASIL, 2007, Art. 4º)

Para fim, a Convenção sobre o Direito das pessoas com Deficiência (2008) assegura em seu 7º artigo que serão tomadas todas as medidas necessárias que farão as crianças com deficiências obterem o pleno exercício de seus direitos humanos de forma igual às demais crianças. Além disso, receberá consideração primordial todas as ações relativas ao interesse da criança, além de garantir que elas terão o direito de expressarem livremente sua opinião sobre todos os assuntos que lhe disserem respeito de acordo com sua idade/maturidade, obtendo também atendimento adequado equivalente às suas necessidades assim como as crianças sem deficiências.

Dessa forma, encontrado dentre tantas legislações, vários levantamentos sobre os direitos de pessoas com deficiência, tem-se um avanço que parte do que se entende como acolhimento. Como citado no primeiro capítulo deste trabalho, acolher é sinônimo de “trazer para perto”, “abraçar independente da diferença”, o que representa que quando há diversas legislações que possibilitam uma maior discussão e cuidado com as pessoas com deficiências, tem-se o exercício do acolhimento.

Porém, Silva *et al.* afirma que o reconhecimento de todas essas legislações que abraçam o direito social e de cidadania de pessoas com deficiências, nada mais é que o direito delas sendo exercido, já que são essas leis que vão assegurar aos portadores de deficiência a garantia do cumprimento de seus direitos sociais.

Contudo, a falta de conhecimento da população por parte dessas leis de políticas públicas do Estado Brasileiro é um desafio que precisa ser enfrentado todos os dias, juntamente com a falta de informação/conhecimento da parte dos profissionais de diversas áreas, como educação e saúde, em como saber lidar com a família de uma criança com deficiência. “[...] É preciso reconhecer o preconceito para poder superá-lo, entendendo seus aspectos históricos para ter a percepção do valor de cada uma dessas Leis de que trata a Inclusão Social.” (PACHECO; ALVES, 2007, apud, SILVA *et al.* 2017, p.301).

Conforme relatado, historicamente a deficiência no Brasil (similar ao cenário internacional) foi motivo de completa exclusão social do indivíduo, para passar a ser de responsabilidade da família e das instituições filantrópicas até chegar, ao longo do século XX, a atenção do Estado, causando uma evolução nas legislações referentes à acessibilidade e inclusão social das pessoas deficientes. No entanto, as legislações não garantem a efetivação da inclusão social (PEREIRA e SARAIVA, 2017).

“Contraditoriamente, constata-se, particularmente, que embora o Brasil seja um país que possui uma das legislações mais avançadas no que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência, a efetivação desses direitos nos termos da legislação fica muito a desejar na prática, conforme se evidencia nesse estudo.” (PEREIRA e SARAIVA, 2017, p. 183).

Nesse contexto, ao ter o conhecimento dos direitos de seus filhos, pais e familiares diante de tais sentimentos, por vezes passam a se mobilizar em torno da busca por uma visão social da deficiência e consequentes eliminação das barreiras que impedem a inclusão social dos seus filhos deficientes. Barreiras excludentes que definidas por Rodrigues *et al.* (2022, p.1320) “[...] dificultam ou limitam o acesso seguro e com autonomia da pessoa, seja com deficiência ou não, a qualquer ambiente, seja público ou privativo”. A LBI, no Artigo 3º e item IV da sua constituição, classificou essas determinadas barreiras em: urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações, atitudinal e tecnológica. Ou seja, essas barreiras são desafios que complicam o acesso integral da pessoa com deficiência aos seus direitos e aos diferentes ambientes acessíveis (Brasil, 2015).

A LBI descreve “barreiras urbanísticas” como aquelas que estão presentes no meio urbano, utilizadas publicamente nas vias e nos espaços públicos e privados. Já as “barreiras arquitetônicas”

são aquelas existentes nas construções públicas privadas, bem como em edifícios. As “barreiras nos transportes” são aquelas que impedem a pessoa com deficiência acessar o sistema de transporte de maneira adequada. As “barreiras nas comunicações” são aquelas que dificultam o envio ou recebimento de qualquer informação e mensagens, por meio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação. As “barreiras atitudinais” são aquelas que são guiadas por atitudes ou comportamentos que comprometem a inclusão social da pessoa com deficiência de forma igualitária às pessoas sem deficiência. Por último, as “barreiras tecnológicas” são aquelas que impossibilitam o acesso adequado da pessoa com deficiência às tecnologias.

Definindo acessibilidade, a LBI descreve no item I, do Art. 3º de sua constituição como:

“acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida.”

Rodrigues, Bernardino e Moreira (2022) defendem que as barreiras excludentes podem ser naturais ou causadas. Isso quer dizer que, há aquelas que são compostas pelo próprio ser humano e suas atitudes. Essas são denominadas como “barreiras atitudinais”, na qual causam um maior desafio ao exercício do acolhimento integral à pessoa com deficiência, e a execução do paradigma da Inclusão. Assim, Rodrigues, Bernardino e Moreira (2022, p.1323) expressam também que “A resposta à mudança de atitude ou comportamento está intrínseca em cada indivíduo, nas suas ações ou reações, bem como nos processos educativos e formativos” (p.1323), evidenciando que a acessibilidade atitudinal é uma ferramenta que deve ser notória para toda a sociedade no que diz respeito à inclusão das crianças deficientes.

Assim, de acordo com Santos, Velanga, Barba (2017) percebe-se o quão é importante e inclusivo usar a acessibilidade atitudinal no cotidiano, tendo a concepção de que essa se refere à percepção do outro, sem preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações. Este é um recurso que ainda não é aplicado da maneira adequada na sociedade atual. Por exemplo, com relação à educação inclusiva:

“[...] ainda não houve apropriação suficiente pelos agentes educacionais, do professor ao cuidador, passando pela gestão, acerca de uma mudança atitudinal que parta do acolhimento, reconheça o direito das pessoas com deficiência à educação de qualidade e que atenda às suas necessidades peculiares.” (SANTOS; VELANGA; BARBA, 2017, p.336/337)

Por isso, é neste momento que deve-se exercer a inclusão por meio da promoção da acessibilidade. Sasaki (2019, p.2) declara que “a acessibilidade é uma qualidade, uma facilidade que desejamos ver e ter em todos os contextos e aspectos da atividade humana” enfatizando assim a importância que é ter um ambiente e atitudes acessíveis, que abraçam e fazem com que as crianças com deficiências não se sintam incapazes. Dessa forma, é necessário exercer a inclusão social, que assim como Silva (2009) enfatiza, é o meio pelo qual ocorre a adaptação das pessoas com deficiências em todos os sistemas que existem na sociedade, sendo necessário aceitar, valorizar, cooperar e aprender com as diversidades e diferenças que existem hoje, pois são preceitos que orientam a execução da inclusão social de forma mais adequada.

“A história e o novo conceito de deficiência mostram a evolução das sociedades para o respeito às diferenças individuais, ensejando que as pessoas com deficiência tenham acesso aos direitos, aos bens e serviços e participem na vida comunitária em igualdade com as demais pessoas.” (MAIOR, 2015, p.7)

A acessibilidade atitudinal foi pontuada por Rodrigues, Bernardino e Moreira (2022), como a principal de todas elas, já que cada uma é impulsionada a partir de uma atitude. Dessa forma, para que haja a valorização dos direitos de pessoas com deficiências, Cortês (2023) afirma que esse caminho será trilhado a partir da inclusão, pois não se faz inclusão sem acessibilidade (RODRIGUES, 2018, p.30, apud, RODRIGUES, BERNARDINO, MOREIRA, 2022, p.1321).

“Neste contexto, ao observar os espaços públicos e privados de qualquer cidade brasileira, verifica-se as poucas condições de acessibilidade às pessoas com deficiência, quer nos transportes, nas vias públicas e na arquitetura urbana. É óbvio que a precariedade e a falta de acessibilidade atitudinal inibem as pessoas com deficiência a ocuparem seus espaços no mundo: nas instituições regulares de ensino, no trabalho, na cultura e até mesmo nas igrejas. Entende-se que a não oferta das formas de acessibilidade à pessoa com deficiência não deixa de ser uma ação discriminatória” (RODRIGUES, BERNARDINO, MOREIRA, 2022, p.1321).

Assim, desfrutando dos avanços que a LBI deixou para a sociedade atual, cabe-se perceber que é essencial lutar para o rompimento das barreiras excludentes de crianças com deficiências, utilizando as mais diversas ferramentas de inclusão que são apresentadas na LBI, entendendo, dessa forma, as preocupações que cercam a vida dos pais e familiares dessas crianças que surgem através das representações sociais.

Rodrigues et al. (2022, p. 1324) diz:

“[...] são atitudes individuais que geram as coletivas, como a atenção, respeito às diferenças, gentileza, solidariedade, companheirismo entre alunos e ajuda mútua [...] precisa-se romper o paradigma da exclusão dentro da inclusão, alicerçado por atitudes centralizadas na indiferença, no preconceito e na discriminação, que formam a maior e mais cruel barreira, a atitudinal.”

Importante citar também o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei Federal de nº 8.069 promulgada em 1990, que assegura os direitos à todas as crianças e adolescentes. O Art. 3º dessa legislação defende que será garantido “[...] todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.” (BRASIL, 1990), entendendo que essas crianças e adolescentes necessitam de uma atenção integral do Estado, da família e do meio social. O Art. 4º do ECA também esclarece que é dever da família, da comunidade, da sociedade e do poder público estabelecer o cumprimento dos direitos à criança e ao adolescente:

“É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.” (BRASIL, 1990)

A partir do que o ECA defende, é possível trazer uma relação aos direitos das crianças com deficiências. Assim como a LBI no seu Art. 1º assegura, a partir da inclusão social e cidadania, os direitos igualitários e as liberdades fundamentais para a pessoa com deficiência, o ECA também defende tais direitos para todas as crianças e adolescentes, inclusive aqueles com deficiência. O terceiro item do Art. 54º da constituição do ECA diz que é dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente: “O atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.” (BRASIL, 1990)

A pesquisa dos autores Somma e Dias (2022) com o título, “ECA, a distância entre a lei e a prática no atendimento à criança com deficiência intelectual”, comprova certos avanços que o ECA trouxe para o desenvolvimento do acolhimento ao atendimento à crianças com deficiências intelectuais, como por exemplo no âmbito escolar tendo leis que defendem o fato de terem disponíveis salas de recursos, salas adaptadas no ensino regular e acompanhamento de professores para o cuidado de alunos com deficiências intelectuais. Porém estes, ainda expressam que: “Não necessariamente todas as crianças que precisam de atendimento, de acordo com as diretrizes do ECA, estão sendo adequadamente amparadas.” (SOMMA, DIAS, 2022, p.44).

Portanto, assim como esses autores defendem, a LBI foi estabelecida com um propósito de abraçar todas aquelas necessidades que o ECA, em sua constituição, não conseguiu abranger com totalidade, gerando assim uma discussão sobre a inclusão mais adequada. “Apesar de nem todo mundo ser igual, pois todos nós formamos a heterogeneidade existente na sociedade, a diferença

de todos e de todas deve ser respeitada, pois somente existe a igualdade se incluídas as diferenças.” (SOMMA, DIAS, 2022, p.37).

Diante das legislações apresentadas, cabe notar que os direitos da criança com deficiência estão previstos, porém há um desafio em colocá-los em prática socialmente, principalmente no que diz respeito à acessibilidade atitudinal que abarca o comportamento dos indivíduos. Nesse sentido, Uchôa (2014) relata, por exemplo, que o “discurso da escola atualmente está em consonância com o que a lei estabelece, ou seja, é necessário acolher as diferenças. No entanto, esse discurso se distancia da realidade e da prática pedagógica inclusiva.” (2017, p. 230). Mostrando assim, que a legislação é o passo para garantir a presença dos deficientes nos espaços, mas é necessário efetivar o acolhimento, sendo mais difícil quando a legislação não é respeitada. (PEREIRA e SARAIVA, 2017).

Dessa forma, Uchoa (2017) destaca que “a acolhida dos(as) alunos(as) em sala de aula, pressupõe movimentos docentes que favorecem o respeito, afeto e liberdade nas relações, tornando o espaço de sala de aula um convite atraente à inclusão de qualquer aluno(a), deficiente ou não” (UCHOA, 2017, p. 237) .

### 5.1 – A BUSCA DO ACOLHIMENTO: O CASO DE CRIANÇAS COM A SCZ

No ano de 2015, de acordo com Beserra *et al.* (2020), houve um significativo aumento nos casos de nascimentos de crianças com microcefalia no território brasileiro. Esse acontecimento gerou a epidemia da SCZ, que criou impactos que pairam até hoje no Estado brasileiro e nas instituições de pesquisa. Beserra *et al.* (2020, p.2) declara:

“[...] coloca o Estado e as instituições de pesquisa diante de uma epidemia com a qual não se havia preparo ou conhecimento para as especificidades que ela poderia demandar: a relação do Vírus Zika com alterações no sistema nervoso central ou com a redução do perímetro encefálico de crianças que estavam nascendo naquele período.”

Sendo vigente principalmente no território da região Nordeste do Brasil, Peixinho (2020) diz que a Organização Mundial de Saúde (OMS), em fevereiro de 2016, estabelece um Estado de Emergência de Saúde Internacional. Isso ocorreu pois começou a ser comprovado a existência da epidemia transmitida pelo mosquito *Aedes Aegypt*, que fez com que crianças comessem a nascer com alterações no seu desenvolvimento. (PEIXINHO, 2020)

Nessa circunstância, era necessário haver um cuidado com o saneamento básico, com o tratamento da água, com o acesso aos serviços de saúde, com a situação de sua moradia e diversas outras questões que evitariam a proliferação desse vetor. Por isso, percebe-se que a maior parte da população impactada pela epidemia da SCZ foi a de baixa condição social, por viverem em situação de vulnerabilidade e de negação de direitos básicos (BESERRA et al. 2020).

Então, cabe pontuar o fato de que, assim como Hotz e Fraga (2019) defendem, o Estado brasileiro possui uma responsabilidade civil no que se refere à dimensão da proliferação desse vetor, já que esta síndrome está ligada ao saneamento básico, sendo de direito humano, garantido de forma direta ou indireta na Constituição Federal de 1988, o acesso devido a este.

“O surto de Zika Vírus que assolou o país entre os anos de 2015 e 2016 evidenciou a dramática situação que acomete a saúde pública no Brasil, vez que, inúmeras cenas de descasos foram vivenciadas, tais como, filas absurdas para atendimento, falta de estrutura mínima para alojar os pacientes, ausência de médicos, bem como, a ineficiência na gestão pública no que concerne ao saneamento básico, um dos principais berços de proliferação do mosquito.” (HOTZ, FRAGA, 2019, p.8)

Assim, a epidemia da SCZ foi um desafio para todo o território brasileiro, tanto para a população, mas também para os pesquisadores e profissionais que trabalham na área da saúde. Hoje, ainda é possível se ver os impactos sociais e econômicos que tal epidemia causou (BESERRA, 2020), principalmente na situação de famílias que tiveram o nascimento de uma criança com a SCZ.

Dessa forma, é imprescindível haver um cuidado expandido para as famílias de crianças com a SCZ, já que esta presta um papel de suma importância no desenvolvimento e no crescimento de sua criança (DUARTE et al., 2019, p.255). Bulhões et al. (2020) também defende que essas famílias precisam ser cuidadas e tratadas com uma atenção especial, já que são impactadas por diversos desafios oriundos de suas realidades.

“Frente a isto, torna-se imprescindível que as equipes de saúde considerem as condições desses cuidadores, a fim de propiciar oportunidades de superar adversidades vividas e minimizar o sofrimento diante do nascimento de um filho com a síndrome. (BULHÕES et al., 2020, p.2)

Duarte et al. (2019) diz que as sobrecargas físicas, psicológicas e sociais são os principais agentes que geram demandas árduas no cuidado de uma criança com SCZ, o que faz com que o autocuidado e o cuidado com os demais filhos sejam impactados maleficamente. Também defende que na maioria dos casos, não há um compartilhamento de funções dentro da família, fazendo com que apenas um integrante seja o responsável por todo o cuidado e acolhimento da criança.

Em sua maioria, o membro mais atingido é a mãe (DUARTE et al., 2019, p.253), já que essa figura materna cria um significado para o seu filho de continuidade de sua existência (MADER et al., 2013, p.67). Bulhões et al. (2020) vai defender o quão é importante dar a atenção devida à situação dessas mães que vivem em sofrimento mental por enfrentarem uma pressão diária no cuidado de sua criança com SCZ. Assim, a equipe multiprofissional de saúde possui a responsabilidade de acolher todas essas mães, a partir do cuidado em saúde, dando o suporte necessário para o enfrentamento dos desafios que um filho com SCZ gera (BULHÕES et al. 2020, p.5).

“Assim, a crise do Zika Vírus reproduziu e produziu novos marcadores de opressão e vulnerabilidade interseccionais na vida dessas mulheres. A despeito da comoção nacional, as mulheres foram deixadas de lado, diante da perspectiva da maternidade especial e abnegada. Com o passar do tempo, a mídia foi embora e as notícias tornaram-se raras, assim como os esforços do Estado em assegurar uma vida digna para as famílias. No entanto, os impactos da epidemia permaneceram na vida das mulheres: coube a elas enfrentar os desafios de cuidar e incluir uma criança com deficiência em uma sociedade excludente.” (PEIXINHO, 2020, p.392)

Porém, Felix e Farias (2018) defendem que a perspectiva do cuidado do pai com a criança com SCZ ainda não é totalmente estudada. Entende-se que existe um grande padrão que estabelece papéis específicos para a figura masculina diante à sua família, na qual está atrelado à ideia de autoridade e provedor da família. No entanto, a concepção de que este é o único papel necessário e possível para o pai, anula as diversas funções que o mesmo pode representar na criação de seu filho, como no cuidado, afeto, proteção e orientação, por exemplo (FÉLIX, FARIAS, 2018). Dessa forma, nota-se que há um desafio na estrutura de gênero em relação ao cuidado parental à criança com deficiência, mostrando que o pai também deve estar presente no cuidado do seu filho, contudo não é o objeto de estudo do atual trabalho.

Essa epidemia foi uma surpresa para muitas famílias, e gerou a necessidade de criação de diversos meios que ajudassem as famílias no conhecimento de informações sobre o caso de seus filhos. O Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), por exemplo, criou o “Guia Prático de Direitos para profissionais de saúde e famílias de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus no Rio de Janeiro” (2018), para que as mães que não foram acolhidas no início da epidemia, tivessem concentradas em um só lugar, informações sobre os direitos de seus filhos, como uma forma do Sistema Único de Saúde (SUS) acolher.

A Associação Lótus, descrita pelo “Guia Prático de Direitos para profissionais de saúde e famílias de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus no Rio de Janeiro” (2018), é um

grupo composto por mães de crianças com a SCZ que se uniram para garantir os direitos de seus filhos. Essa Associação, criada em 2017, está presente em formas de grupos nas redes sociais, lutando através de ações coletivas a favor do acolhimento às famílias dessas crianças.

Outro grupo de apoio às famílias de crianças com a SCZ é o “Movimento Zika”. Esse movimento foi formado com o objetivo de juntar diversas informações sobre como é ter uma criança com SCZ, trazendo mais conhecimento na forma de lidar e cuidar dessas crianças, contribuindo assim com uma inclusão mais adequada. Um trabalho desenvolvido por esse movimento é o livreto “Três Vivas para o bebê!”, um guia para a família de crianças com a SCZ. Esse guia foi criado por mães e pais de tais crianças com a SCZ e também de outras deficiências, com o objetivo de auxiliar essa família no acolhimento à sua criança, mostrando que, acima de tudo, seu filho também é sujeito aos direitos que toda criança possui, com um potencial que deve ser credibilizado. Um ponto interessante é o fato de que, apesar desse guia ter sido construído pelo “Movimento Zika”, a “Associação Lótus” se fez presente com a participação de mães que são presidentes dessa associação.

Esse livreto comporta depoimentos de mães, frases motivacionais, informativos de todas as fases e sentimentos que irão ultrapassar os pais durante esse período, formas que os pais podem lidar com o restante da família e as demais pessoas, direitos garantidos, perguntas e respostas sobre a síndrome, e entre outros instrumentos que auxiliam nesse processo.

Confira uma parte do relato de uma mãe, descrito no Guia para mães e pais de crianças com Síndrome do Zika Vírus - Três Vivas Para o Bebê!” (p.32):

“Eu como mãe? Sofro, sim. Choro, sim. É claro que existe uma grande barreira em volta de mim, como uma redoma da mãe super forte, que fez do limão uma limonada, que leva o assunto com naturalidade, que encara os desafios, a que ajudou a fundar um Associação para fortalecer a rede de apoio a mães na mesma condição que eu. Mas tem aqueles momentos que...ah...que é hora de suspirar bem fundo...hora de sofrer...de deixar a dor chegar e sair, como um processo natural. Porque o sol brilha amanhã e basta abraçar meu marido e meus filhos beem forte e saber que não estou sozinha e que tudo dará certo”

Outro relato interessante descrito no Guia por uma mãe (p.43):

“E foi aí que o meu estado de graça se transformou em desgraça. A pergunta que me intriga é: onde será que foi parar aquela filha idealizada, fofinha e saudável, que se tornou realidade por algumas poucas horas e acabou se transformando no pior dos pesadelos? Ela continuava ali, quietinha, dormindo diante de mim, mas, cega pelas lágrimas do meu próprio preconceito, eu não conseguia mais vê-la. Infelizmente, naquele momento eu, que me achava uma pessoa lida, informada, que acreditava que não discriminava ninguém, pensei que a minha felicidade e a da minha família iriam acabar com a entrada de uma criança com deficiência intelectual na família.”

Dessa forma, a criação desses grupos de acolhimento são maneiras de se garantir o cuidado e as informações necessárias para este momento da vida dessa família. Porém, ter a necessidade de se construir associações com esse objetivo de luta pelos direitos, só mostra o atraso no desenvolvimento da inclusão e do acolhimento adequado a essas mães.

Assim, quando a mãe de uma criança com deficiência têm acesso a uma rede de suporte social, consegue expressar suas experiências diante ao cuidado de seu filho, compartilhar suas emoções, sentimentos e vivências, com profissionais de saúde e com pessoas que passam pela mesma situação que a dela, obtendo assim um espaço construtivo para a inclusão (PINTO *et al.*, 2014).

Portanto, fica evidente a relevância que esses grupos de apoio social à família de uma criança com deficiência possuem, já que a partir desse movimento, cria-se uma coragem de lutar por todos os direitos que seu filho possui, enfrentando as barreiras excludentes que existem. Assim, Bulhões *et al.* (2020) afirmam que é extremamente importante haver o fortalecimento de tais grupos, pois:

“As estratégias de acolhimento, rodas de conversa, grupos terapêuticos para essas mães possibilitarão que elas recebam o apoio e orientações de toda a equipe, buscando entender e minimizar suas dúvidas, objetivando melhorar o autocuidado e o cuidado com o filho, como também um direcionamento para o impacto emocional na qualidade de vida e nas estratégias de enfrentamento.” (BULHÕES *et al.*, 2020, p.7)

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em suma, compreendendo que acolher é o mesmo que abraçar independente das diferenças, tem-se hoje uma sociedade que promove a discussão sobre os direitos de pessoas com deficiências, entendendo a concepção de que a deficiência não é uma doença, e tem dentro de si mesma uma diversidade. Este fator rompe com predeterminações estabelecidas em relação à definição da deficiência que durante longos anos foi exercida, trazendo hoje um entendimento mais inclusivo no que se refere a esse conceito.

No entanto, diante a toda pesquisa desenvolvida, percebe-se que ainda há um trabalho a ser realizado em favor à inclusão e o acolhimento de crianças com deficiências, para que assim ocorra também um cuidado em relação aos pais dessa criança, já que historicamente tinha-se paradigmas que excluía e desprezavam a existência dessa diversidade. Hoje, mesmo que de forma “maquiada”, o descaso a esse grupo é evidente em diversas áreas, mostrando que existem representações sociais que cobram por um padrão em cima da realidade individual do ser humano.

“Constatou-se que a falta da acessibilidade arquitetônica, no transporte, na cultura, na informação, na comunicação e nos serviços, contribui para a exclusão das pessoas com deficiência de espaços considerados imprescindíveis na sua constituição enquanto cidadãos. Neste sentido, chama a atenção o papel de cada um na sociedade. Cidadãos conscientes podem empenhar-se na luta para construir um país para todos, sem barreiras, e se essas existirem, que sejam dadas condições necessárias para transpô-las. (RODRIGUES, BERNARDINO e MOREIRA, 2022, p.1322)

Dessa forma, nota-se que tal “pressão social” causa sobre os pais de uma criança com deficiência, sentimentos como os de luto, incapacidade e impotência por não terem gerado uma criança “perfeita” e “ideal”. As reações da perda dessa criança projetada cria uma desilusão em cima do que foi planejado por essa família, produzindo emoções como a raiva, tristeza ou até mesmo a solidão.

Assim, ter uma abordagem cuidadosa e acolhedora no momento do diagnóstico da criança é uma forma de ajudar os pais nesse primeiro momento de impacto com seu filho deficiente, já que esse núcleo familiar é de grande importância para essa criança. O entendimento de que ela é um ser integral, que possui seus direitos assim como toda criança, também ajuda no enfrentamento à todas as barreiras excludentes.

“A família que recebe o diagnóstico da deficiência no seu filho enfrenta grandes dificuldades e batalhas, uma vez que a quebra da idealização do filho perfeito pode afetar negativamente o exercício da maternagem, que tem relação direta com o afeto, o cuidado

e o carinho desenvolvidos pela mãe ao se vincular com seu bebê.” (BULHÕES et al., 2020, p. 2)

Para tanto, na atual conjuntura, existem leis e políticas públicas que asseguram o direito de pessoas com deficiências, estabelecendo como deve ser o cuidado e o tratamento com elas. A família de uma criança com deficiência, quando compreende sua realidade, começa a desempenhar um enfrentamento ao cumprimento desses direitos, exercendo assim um movimento de luto à luta.

A LBI (2015) defende em seu Art. 5º: “A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante.” Destacando dentre esses direitos a acessibilidade atitudinal que vai cuidar das atitudes individuais de cada indivíduo, evidenciando a importância de viver: “[...] sem preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações nos comportamentos da sociedade para pessoas que têm deficiência” (SASSAKI, 2009, p.1/2)

Ademais, teve-se como resultado do estudo de caso, o fato de que a epidemia da SCZ foi uma adversidade para o Brasil, principalmente para a família de crianças que foram atingidas por essa síndrome, sendo visto até nos dias de hoje as consequências de tal ocorrência. Esse fator fez com que diversas mães e pais tivessem suas realidades impactadas pelo nascimento de uma criança acometida com uma síndrome totalmente nova, sem haver o cuidado necessário a todas elas. Esse fator as levou para se unirem não só para buscarem os seus direitos, mas para serem acolhidas inclusive em suas necessidades emocionais com encontros, rodas de conversas e bate papos sobre as questões que rodeiam suas realidades.

Dessa forma, como uma forma de acolher tais familiares, instituições públicas começaram a desenvolver trabalhos inclusivos para esses pais, como uma forma de propagar o cuidado. Então, ficou evidenciado o quão importante é ter essa rede de apoio social para mães e pais com deficiências, pois são meios que proporcionam a eles um espaço aberto para falarem e terem as suas dúvidas respondidas sobre a realidade de sua criança.

Portanto, assim como Maior (2015, p.7) afirma: “Saber lidar com as pessoas com deficiência em quaisquer situações é derrubar barreiras e trabalhar a favor da inclusão.”

## 7. REFERÊNCIAS

BARBI, Analice Wiggers; ORIGE, Camila De Bem; CORRÊA, Kátia Regina Constantino. O desafio de conviver com as diferenças. 2015.

BESERRA, Ingrid Karla Da Nóbrega, A Epidemia do Vírus Zika no Brasil e o Caso do Estado do Rio De Janeiro: Desafios e Especificidades no Âmbito das Políticas Públicas. **Revista de Pesquisa em Políticas Públicas**, 2021. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rp3/article/view/31140>. Acesso em: 15 set. 2023.

BLIKSTEIN, Flávia; REIS, Alberto Olavo Advincula. Estudo sobre o acolhimento de crianças e adolescentes em instituições para pessoas com deficiência. **Scielo**, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902023220539pt>. Acesso em: 17 out. 2023.

BRASIL, 2015, *Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/113146.htm) Acesso em: 08 ago. 2022

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República, [2016]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em 02 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira. **Guia prático de direitos para profissionais de saúde e famílias de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: MS; Fiocruz; IFF; 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde**, 1986. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/8\\_conferencia\\_nacional\\_saude\\_relatorio\\_final.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/8_conferencia_nacional_saude_relatorio_final.pdf) Acesso em: 11 fev 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Acolhimento nas práticas de produção de saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 2. ed. 5. reimp. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BULHÕES, Camilla De Sena Guerra *et al.* **Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus**. *Local: Scielo*, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230> Acesso em: 03 set. 2023

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. p. 57-66, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100011> Acesso em: 17 abr. 2023

CÔRTEZ, Luana Aparecida. Práticas docentes de acolhimento e inclusão: por uma sala de aula inclusiva para alunos com deficiência. 2023. 45 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação

em Administração) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2023. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/38584> Acesso em: 06 mai. 2023

CRISOSTOMO, Kelly Nunes; GROSSI, Fabiana Regina da Silva; SOUZA, Rafaela dos Santos. As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos/as com Deficiência. **Revista Psicologia e Saúde**, vol. 11, núm. 3, 2019, Setembro-Dezembro, p. 79-96 Universidade Católica Dom Bosco, Programa de Mestrado e Doutorado em Psicologia. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/6098/609863970006/609863970006.pdf> Acesso em: 13 mar. 2023

CUNHA, Dayse Santos Da *et al.* O diagnóstico e o olhar de famílias de criança com deficiência na primeira infância. **REVELLI, Vol. 13. 2021. Dossiê formação de professores, inclusão e atendimentos educacional em ambiente**, 2021. Disponível em: <https://www.revista.ueg.br/index.php/revelli/article/view/11701/8892> Acesso em: 08 ago. 2022.

DANTAS, Kaliny Oliveira *et al.* Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **SciELO**, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918> Acesso em: 20 jul. 2022.

DUARTE, Jhullyany Dos Santos *et al.* **Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar**. Caderno Saúde Coletiva: Scielo, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201900030237> Acesso em: 15 set. 2023

Estatuto da Criança e do Adolescente, Câmara dos Deputados, Lei nº 46. 8.069, de 13 de julho de 1990. DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm) Acesso em: 05 ago. 2023

FÉLIX, Vanessa Pereira Da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria De. **Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho**. Caderno de Saúde Pública: Scielo, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316> Acesso em: 21 ago. 2023

FOHRMANN, Ana Paula Barbosa. Os Modelos Médico e Social de Deficiência a Partir dos Significados de Segregação e Inclusão nos Discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum. Revista Estudos Institucionais 2, Rio de Janeiro, p. 736-755, 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/313448496> Acesso em: 16 fev. 2023

FRANCO, Vítor; APOLÓNIO, Ana Maria. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, Portugal, nº 8, 2009. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/1788> Acesso em: 7 mar. 2023.

FREITAS, Alyne Aparecida Ferreira. AVALIAÇÃO DO IMPACTO FAMILIAR EM PAIS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA PELO ZIKA VÍRUS. 2018. 71 f. Dissertação (Programa de Pós-Graduação STRICTO SENSU em Ciências Ambientais e Saúde) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia-GO. Disponível em: <https://tede2.pucgoias.edu.br/handle/tede/3925> Acesso em: 15 set. 2023

HOTZ, Julia Marine Maeva; FRAGA, Fagner. **A RESPONSABILIDADE CIVIL DO ESTADO EM RELAÇÃO À OMISSÃO QUANTO AO SANEAMENTO BÁSICO FRENTE AO SURTO DE ZIKA VÍRUS EM SALVADOR-BA.** Salvador: Universidade Católica de Salvador, 2019. Disponível em: <http://ri.ucsal.br:8080/jspui/handle/prefix/539> Acesso em: 12 set. 2023

JUNIOR, Nelson Gomes De Sant'ana E Silva; GARCIA, Renata Monteiro. ECA E POLÍTICAS SOCIAIS: O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA COMO ACESSO À CIDADANIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA. **Revista de Filosofia do Direito, do Estado e da Sociedade**, v. 11, n. 2, p. 38-55, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.51399/cau.v2i1.126>. Acesso em: 08 ago. 2023.

MÄDER, Custódia Virgínia De Nóbrega *et al.* Avaliação do vínculo mãe-filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual. **SciELO**, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082013000100012> Acesso em: 29 jul. 2022.

MAIOR, Izabel. História, conceito e tipos de deficiência. Rio de Janeiro, 2015, v.2

MENDONÇA, Tereza Angelise Alves *et al.* Acolhimento à criança portadora de necessidades especiais: um espaço para a prática da humanização. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, 2013. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/acolhimento-a-crianca-portadora-de-necessidades-especiais-um-espaco-para-a-pratica-da-humanizacao/> Acesso em: 10 ago. 2022.

MOVIMENTO ZIKA. Três Vivas para o Bebê: Guia para mães e pais de crianças com Síndrome do Vírus Zika. Cadernos Movimento. Rio de Janeiro. 2017. p. 43.

PACHECO, Kátia Monteiro De Benedetto; ALVES, Vera Lucia Rodrigues. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. São Paulo, ACTA FISIATR, 2007; 14(4): 242 - 248. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v14i4a102875> Acesso em: 01 mar 2023.

PEREIRA, Jaqueline de Andrade; SARAIVA, Joseana Maria. Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social. **SER Social**, Brasília, v. 19, n. 40, p. 168-185, jan.-jun.2017. Disponível em: [https://periodicos.unb.br/index.php/SER\\_Social/article/view/14677/12981](https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/14677/12981). Acesso em: 11 nov 2023.

PINTO, Maria Benegelania *et al.* Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Ciência Cuidado e Saúde**, Paraíba, p. 549-555, jul/set, 2014.

RODRIGUES, Marlene *et al.* Barreiras atitudinais: a exclusão que limita a acessibilidade de pessoas com deficiência. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.21723/riaee.v17i2.15058> Acesso em: 20 jul. 2022.

SALVAGNI, Julia Matinato. A formação de cuidadores de uma instituição de acolhimento de pessoas com deficiência: o cuidado enquanto meio de transformação social. **UNIVERSIDADE**

**DE BRASÍLIA**, 2014. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/33550684.pdf>. Acesso em: 17 out. 2023.

SANTOS, Jusiany Pereira Da Cunha Dos; VELANGA, Carmem Tereza; BARBA, Clarides Henrich. Os paradigmas históricos da inclusão de pessoas com deficiência no Brasil. **REVISTA EDUCAÇÃO E CULTURA CONTEMPORÂNEA**, VOL. 14, NO 35, 2017. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/reeduc/article/view/3237/1664> Acesso em: 18 jul. 2022.

SANTOS, Wederson. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. 3007-3015, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.15262016> Acesso em: 20 fev 2023.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. Revista Nacional de Reabilitação (Reação), São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009, p. 10-16.

SILVA, Maria Janninfer Da *et al.* ACOLHIMENTO E ATENDIMENTO A PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA ATENÇÃO BÁSICA:: ANÁLISE DAS DIFICULDADES APONTADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE. **Temas em Saúde**, v.17, n.3, p.293 a 309, 2017. Disponível em: <https://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2017/10/17321.pdf>. Acesso em: 17 out. 2023.

SILVA, Maria Odete Emygdio Da . Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. **Revista Lusófona de Educação**, 2009. Disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/562> Acesso em: 18 ago. 2022.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN , Maria Auxiliadora. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? **SciELO**, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-4060.337> Acesso em: 18 jul. 2022.

SOMMA, Lucas Tavares; DIAS, Marli Pereira De Barros. ECA, a distância entre a lei e a prática no atendimento à criança com deficiência intelectual. Cadernos Acadêmicos Unina, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.51399/cau.v2i1.126>. Acesso em: 08 ago. 2023.

UCHOA, Antonio Ribeiro. Inclusão escolar: a acolhida de pessoas com deficiência no ensino regular. *In*: Congresso Internacional da Faculdades EST.2., 2014, São Leopoldo. **Anais [...]**. Congresso Internacional da Faculdades EST. São Leopoldo: EST, v. 2, 2014. p. 228-239. Disponível em: <http://www.anais.est.edu.br/index.php/congresso/article/view/223/199>. Acesso em: 11 nov 2023.