

EDUCAÇÃO DA PESSOA COM NANISMO E TECNOLOGIA ASSISTIVA



Brasília-DF
2021

Conteúdo
acessível para
pessoas com
deficiência





MINISTÉRIO DA MULHER, DA FAMÍLIA E DOS DIREITOS HUMANOS

Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

**EDUCAÇÃO DA PESSOA
COM NANISMO E
TECNOLOGIA ASSISTIVA**

Brasília-DF

MMFDH

10-2021



Esta publicação foi produzida no âmbito do Projeto OEI/BRA/16/002 - "Ampliação e Fortalecimento dos Processos e Estratégias de Participação Social em Espaços de Discussão e Proposições Relacionados aos Direitos da Criança e do Adolescente", pelas consultoras Fernanda do Nascimento Maia, Terapeuta Ocupacional, CREFITO nº 005915 e Andréa Nascimento Moreira Faria, Pedagoga

Jair Messias Bolsonaro

Presidente da República

Damara Alves

Ministra de Estado da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos

Tatiana Barbosa de Alvarenga

Secretária-Executiva

Viviane Petinelli e Silva

Secretária-Executiva Adjunta

Maurício José Cunha

Secretário Nacional da Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

Fernanda Ramos Monteiro

Secretária-Adjunta da Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

Luciana Dantas da Costa Oliveira

Diretora do Departamento de Promoção e Fortalecimento dos Direitos da Criança e do Adolescente

Emerson Silva Masullo

Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Criança e do Adolescente

Carlos Filipe Said Calil Pires

Coordenador-Geral de Políticas Temáticas

Claudio de Castro Panoeiro

Secretário Nacional da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Priscilla Roberta Gaspar de Oliveira

Diretora do Departamento de Políticas Temáticas dos Direitos da Pessoa com Deficiência

José Naum de Mesquita Chagas

Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

Rodrigo Abreu de Freitas Machado

Coordenador-Geral de Acessibilidade e Tecnologia Assistiva

Hellayne Meneses Ribeiro

Coordenadora da Coordenação Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

M665 Brasil. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos
Educação da pessoa com nanismo e tecnologia assistiva / Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente; Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Brasília: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, 2021.

184 p. : (Coletânea Pessoas com Nanismo e Direitos Humanos,3)

ISBN : 978-65-88137-13-0

1. Nanismo. 2. Acondroplasia. 3. Pessoas com deficiência. 4. Educação inclusiva 5. Tecnologia assistiva. 6. Acessibilidade. I. Brasil. Secretaria Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente II. Brasil. Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência III. Brasil. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

CDD 371.9046

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Anuência de participação.....	15
Gráfico 2. Gênero dos participantes.....	16
Gráfico 3. Idade dos participantes.....	16
Gráfico 4. Diagnóstico dos participantes.....	17
Gráfico 5. Percentual de realização de exames de pré-natal.....	18
Gráfico 6. Diagnóstico de Nanismo na fase de gestação.....	18
Gráfico 7. Quadro de Nanismo com parentesco direto.....	19
Gráfico 8. Incidência de acompanhamento médico.....	20
Gráfico 9. Especialistas que fazem o acompanhamento do respondente.....	20
Gráfico 10. Acompanhamento terapêutico recebido pelo respondente.....	21
Gráfico 11. Especialista que acompanha o respondente.....	22
Gráfico 12. Incidência de procedimento cirúrgico realizado no respondente.....	22
Gráfico 13. Procedimento realizado no respondente.....	23
Gráfico 14. Conhecimento de tecnologia assistiva.....	24
Gráfico 15. Uso de algum tipo de tecnologia assistiva.....	25
Gráfico 16. Soluções encontradas para diminuir as dificuldades.....	26
Gráfico 17. Principais dificuldades nas atividades dentro de casa.....	27
Gráfico 18. Dificuldades encontradas na escola.....	28
Gráfico 19. Sentimento do respondente no ambiente escolar.....	29
Gráfico 20. Diálogo da escola com a família.....	30
Gráfico 21. Interação social do respondente.....	31
Gráfico 22. Relação do respondente x amigos.....	31
Gráfico 23. Dificuldade do respondente em atividades manuais.....	32
Gráfico 24. Dificuldades citadas nas atividades manuais.....	32
Gráfico 25. Local de recreação do respondente na escola.....	33
Gráfico 26. Acesso dos respondentes aos ambientes de recreação na escola.....	34
Gráfico 27. Dificuldade na realização de outras atividades.....	34
Gráfico 28. Dificuldades encontradas na realização de outras atividades.....	35
Gráfico 29. Alternativas encontradas pela escola para minimizar as dificuldades do respondente.....	35

Gráfico 30. Proposição ou não de soluções pela família ou terapeuta.....	36
Gráfico 31. Incidência de sala de recursos na escola	37
Gráfico 32. Incidência de escola preparada para receber alunos com Nanismo.....	37
Gráfico 33. Discriminação social evidenciada pelo respondente.....	38
Gráfico 34. Solução da discriminação social	39
Gráfico 35. Sugestões de melhoria para inclusão do respondente	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Quadro comparativo entre educação especial e educação especial na perspectiva inclusiva56

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Organograma da aprendizagem	57
Figura 2. Apoio de pé preso na cadeira escolar e almofadas em assento e encosto	80
Figura 3. Carteira escolar com apoio de pé e encosto adaptados	81
Figura 4. Cadeira com medidas adequadas ao tamanho	81
Figura 5. Cadeira pequena que se transforma em escada	82
Figura 6. Cadeira com adaptação/suporte para os pés, contudo com possível necessidade de adaptação para as costas.	82
Figura 7. Cadeira com suporte maior para os pés	83
Figura 8. Cadeira de rodas adaptada	84
Figura 9. Modelo de mesa de madeira com ajuste de altura.....	85
Figura 10. Modelo de mesa de madeira com ajuste de altura e ângulo	85
Figura 11. Modelo de mesa de madeira e ferro com ajuste de altura	86
Figura 12. Modelo de mesa de madeira com ajuste de altura.....	86
Figura 13. Modelo de mesa e cadeira com altura ajustável	87
Figura 14. Modelo de mesa e cadeira com altura ajustável	87
Figura 15. Modelo de mesa e cadeira com altura ajustável	88
Figura 16. Plano inclinado confeccionado de pastas e prancheta.....	89
Figura 17. Plano inclinado confeccionado de cano PVC.....	90
Figura 18. Suporte para texto ou livro	90
Figura 19. Plano inclinado alternativo	91
Figura 20. Engrossador para lápis de EVA comercializado	92
Figura 21. Engrossador para lápis de EVA artesanal.....	93
Figura 22. Engrossador para lápis tipo grip.....	93
Figura 23. Engrossador para lápis confeccionado com tampinhas de garrafa pet....	94
Figura 24. Engrossador para lápis confeccionado com balões de festa	94
Figura 25. Suporte para lápis/caneta confeccionado através de uma impressora 3D	95
Figura 26. Engrossador de lápis confeccionado com borracha quadrada.....	95
Figura 27. Adaptador para pintura confeccionado com pedaços de espaguete de piscina e revestido em EVA.....	96

Figura 28. Adaptador de pintura confeccionado com cone de fio de máquina overlock e revestido em EVA.....	96
Figura 29. Prancha com fios para facilitar a escrita nas linhas.....	97
Figura 30. Auxílio para virar a página com velcro-Colar.....	97
Figura 31. Tesoura vai e vem.....	98
Figura 32. Tesoura adaptada com fio de aço encapado	98
Figura 33. Tesoura “mola” e suporte de madeira	99
Figura 34. Suporte para segurar cartas.....	99
Figura 35. Suporte para segurar cartas confeccionado de rolo de piscina.....	100
Figura 36. Suporte para cartas confeccionado de caixa de ovos	100
Figura 37. Suporte para cartas confeccionado de copo descartável.....	101
Figura 38. Suporte para cartas comercializado	101
Figura 39. Modelo de escada	102
Figura 40. Modelo de escada montessoriana.....	103
Figura 41. Pegador para distância	103
Figura 42. Extensão de torneira confeccionada de um material plástico	104
Figura 43. Extensão de torneira confeccionado de um frasco de shampoo.....	104
Figura 44. Adaptações em veículos que promovam o acesso com segurança à escola	105
Figura 45. Patinete que se transforma em degrau	105
Figura 46. Veículo com adaptações nos pedais.....	106
Figura 47. Bicicleta adaptada com corte do tubo do assento	106
Figura 48. Triciclo infantil adaptado.....	107
Figura 49. Colher adaptada.....	107
Figura 50. Adaptação em PVC ou tecido com velcro para escova de dentes	108

LISTA DE SIGLAS

- AEE – Atendimento educacional especializado
CAA – Comunicação Aumentativa e Alternativa
CEE – Câmara de Educação Básica
CNE – Conselho Nacional de Educação
DUA – Desenho Universal para a Aprendizagem
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP – Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LBI – Lei Brasileira de Inclusão
LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação
LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais
ONU – Organização das Nações Unidas
PAR – Plano de Ações Articuladas
PDE – Plano de Desenvolvimento da Educação
PEI – Plano de Ensino Individualizado
PIDESC – Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais
PNE – Plano Nacional de Educação
SECADI – Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão
SEESP – Secretaria de Educação Especial
SIGETEC – Sistema de Gestão Tecnológica
TA – Tecnologia Assistiva
TEA – Transtorno do Espectro Autista
TIC – Tecnologia de Informação e Comunicação
UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 ABORDAGEM INVESTIGATIVA	14
2.1 ETAPA QUANTITATIVA	14
2.2 ETAPA QUALITATIVA	14
2.3 PRINCIPAIS RESULTADOS OBTIDOS NA ETAPA QUALITATIVA.....	15
3 A EDUCAÇÃO NO CONTEXTO DA INCLUSÃO	41
3.1 PARADIGMAS HISTÓRICOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA	42
3.2 A EDUCAÇÃO NA PERSPECTIVA DO DIREITO À INCLUSÃO	43
3.3 ARCABOUÇO JURÍDICO DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA	44
3.4 DIFERENCIAÇÃO E INCLUSÃO	50
3.5 DADOS DO CONTEXTO ATUAL.....	53
3.6 PRINCÍPIOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA	54
3.7 AS DIMENSÕES DE UM PROJETO EDUCACIONAL INCLUSIVO	56
3.8 APORTES DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA	58
3.8.1 Utilização da Nomenclatura Correta	58
3.8.2 Acessibilidade para Incluir	59
3.8.3 Desenho Universal para Aprendizagem (DUA)	60
3.8.4 Atendimento Educacional Especializado (AEE)	61
4 PRINCIPAIS RECOMENDAÇÕES PARA A INCLUSÃO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM NANISMO	64
4.1 CONSCIENTIZAÇÃO ATRAVÉS DA INFORMAÇÃO	65
4.2 RECOMENDAÇÕES PARA MELHOR ADAPTAÇÃO DAS CRIANÇAS COM NANISMO NO AMBIENTE ESCOLAR.....	67
4.3 PREVENÇÃO E COMBATE AO BULLYING A ESTUDANTES COM NANISMO	69
5 TECNOLOGIA ASSISTIVA (TA) COMO SUPORTE DE INCLUSÃO ESCOLAR .	71
5.1 TA PARA EQUIPARAR OPORTUNIDADES.....	72
5.2 AS PREMISSAS PARA A CONSTRUÇÃO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NA ESCOLA	73
5.2.1 Habilidades Motoras Finas	74

5.2.2 Habilidades Motoras Grossas.....	76
5.2.3 Componentes Importantes de Desenvolvimento Motor	77
5.2.4 Ergonomia	78
5.3 PRODUTOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA RECOMENDADOS	79
5.3.1 Otimização da Postura Sentada das Pessoas com Acondroplasia em Sala de Aula	79
5.3.1.1 Cadeiras.....	80
5.3.1.2 Cadeiras de Rodas.....	83
5.3.1.3 Mesas.....	85
5.3.2 Otimização da Postura Sentada da Criança com Nanismo em Casa ..	87
5.3.3 Plano Inclinado	88
5.3.4 Otimização das Atividades Humanas	91
5.3.4.1 Escrita/Pintura/Leitura	92
5.3.4.2 Recortes.....	98
5.3.4.3 Jogos.....	99
5.3.5 Otimização do Alcance.....	102
5.3.6 Otimização da Mobilidade.....	105
5.3.7 Otimização nas Atividades de Vida Diária.....	107
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	110
8 ANEXOS	114
ANEXO A – ENTREVISTA COM ANA GABRIELLI, 9 ANOS DO MATO GROSSO DO SUL-CO E JOANA (MÃE DA ENTREVISTADA)	114
ANEXO B – ENTREVISTA COM LORENA, 7 ANOS DE FLORIANÓPOLIS-SC E KARINE SIQUEIRA (MÃE DA ENTREVISTADA)	123
ANEXO C – ENTREVISTA COM DAVID, 8 ANOS DE UBÁ-MG E FERNANDA (MÃE DO ENTREVISTADO).....	133
ANEXO D – ENTREVISTA COM RAFAEL, 15 ANOS DO RIO DE JANEIRO-RJ E ANA LÚCIA (MÃE DO ENTREVISTADO).....	141
ANEXO E – ENTREVISTA COM ALICE, 5 ANOS DE PORTO VELHO-RO E EDILAINE (MÃE DA ENTREVISTADA)	151
ANEXO F – ENTREVISTA COM ANA LIZ, 19 ANOS DE JEQUIÉ-BA E ADRIANA (MÃE DA ENTREVISTADA).....	159

ANEXO G – ENTREVISTA COM MURILO YUSKE, 11 ANOS DO JAPÃO E
MÁRCIA (MÃE DO ENTREVISTADO).....174

1 INTRODUÇÃO

O presente documento refere-se ao produto técnico que contém a compilação sistematizada, após levantamento teórico, pesquisa bibliográfica e de campo acerca das intervenções de inclusão escolar, inclusive acessibilidade e tecnologia assistiva, assim como combate ao *bullying* (inclusive digital) no ensino básico e médio pertinentes à acondroplasia ou nanismo.

Em linhas gerais, o nanismo é uma condição genética na qual ocorre um crescimento esquelético anormal, desencadeando numa estatura inferior se comparada à média populacional.

Entretanto o Nanismo ainda é um conceito bastante desconhecido por uma considerável parcela da sociedade, resultado de poucos estudos e pesquisas desenvolvidas sobre o tema.

Os indivíduos com nanismo, em virtude desse desconhecimento, ao longo da história, carregavam consigo o estigma de aberração, pessoas extraordinárias, que servem como elementos de entretenimento e diversão, de maneira vexatória e ofensiva, desencadeando na redução da autoestima e favorecendo o cenário de preconceito e exclusão. Estima-se que existam 400 tipos de nanismo, distribuídos em dois grandes grupos, o nanismo proporcional, marcado por alterações hormonais, e o nanismo rizomélico, resultado de mutações genéticas.

A lógica de uma sociedade inclusiva reconhece o direito de participação plena e igualitária das pessoas com deficiência, enquanto cidadãos, tendo origem no final do século XX. Entretanto, a realidade em que as pessoas com nanismo se deparam no Brasil, ainda é aquém do ideal, pois estes indivíduos ainda lidam com atitudes de discriminação social, falta de acessibilidade e serviços adequados às suas necessidades, privando-os da liberdade fundamental e autonomia, direitos garantidos em tratados internacionais e leis específicas ao público com deficiência, tais como a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Além da barreira atitudinal, que se caracteriza por “atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas”¹, ainda existe a necessidade de enfrentamento da falta de acessibilidade em transportes e ambientes públicos e a escassez de serviços voltados para atender às demandas dessas pessoas, reforçando a ideia de desrespeito a esses indivíduos, marginalizados enquanto cidadãos.

Este documento técnico objetiva descrever teoricamente o avanço da perspectiva inclusiva da Educação e sua correlação direta com os dispositivos que propiciem a inclusão por meio da igualdade de acessos no ambiente escolar.

¹ Art. 3º da lei nº 13.146 de 06 de julho de 2.015.

2 ABORDAGEM INVESTIGATIVA

2.1 ETAPA QUANTITATIVA

Quanto aos recursos metodológicos utilizou-se a aplicação de questionário com perguntas fechadas, elaborado através da plataforma *online* e gratuita *Google Forms*², bem como entrevistas em profundidade conduzidas pela Terapeuta Ocupacional Fernanda Maya e pela Pedagoga Andréa Faria. Estes dados de coleta primária em campo elucidaram as percepções e vida cotidiana de crianças e adolescentes com Nanismo.

A pesquisa bibliográfica e documental foi utilizada a fim de embasar, teoricamente e realisticamente, o tema proposto, fazendo, em seguida as comparações e análises pertinentes.

2.2 ETAPA QUALITATIVA

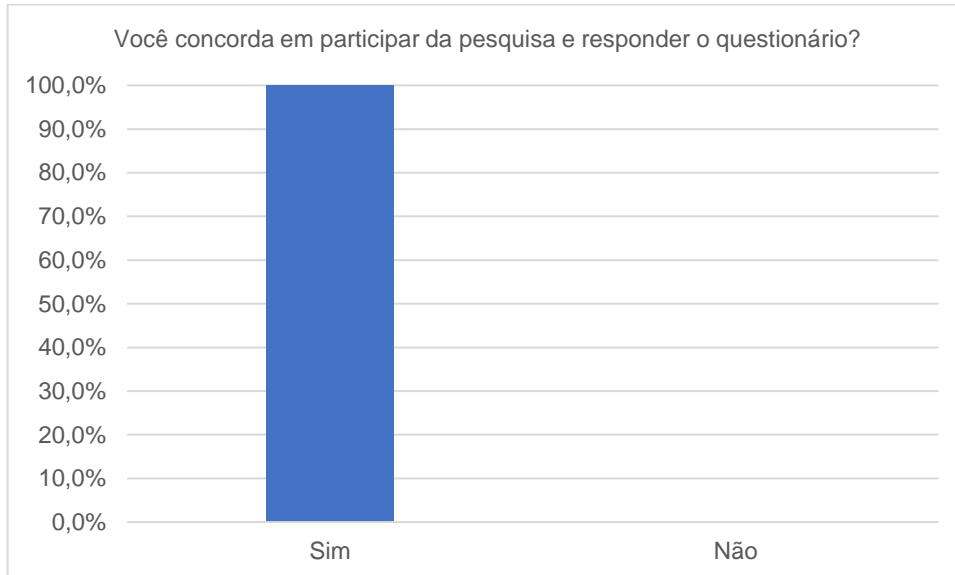
A pesquisa qualitativa se caracteriza pela identificação e descrição da relação dinâmica entre o contexto e as percepções do sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade dos atores envolvidos que não pode ser traduzido em números. Portanto, caracteriza-se por um trabalho descritivo das visões dos entrevistados sobre o tema em questão.

No presente estudo foram entrevistados por meio da técnica de Entrevista em Profundidade-, este instrumento metodológico foi escolhido por possibilitar a análise de discurso e, assim, permitir um entendimento contextualizado dos públicos investigados - 7 (sete) crianças e adolescentes com nanismo na faixa etária de 5 a 19 anos em regiões distintas do Brasil. As entrevistas foram gravadas e transcritas e encontram-se disponibilizadas em anexo no final do presente documento.

² Aplicativo de gerenciamento de pesquisas lançado pelo *Google* usado para questionários no qual as informações coletadas e os resultados são transmitidos automaticamente.

2.3 PRINCIPAIS RESULTADOS OBTIDOS NA ETAPA QUALITATIVA

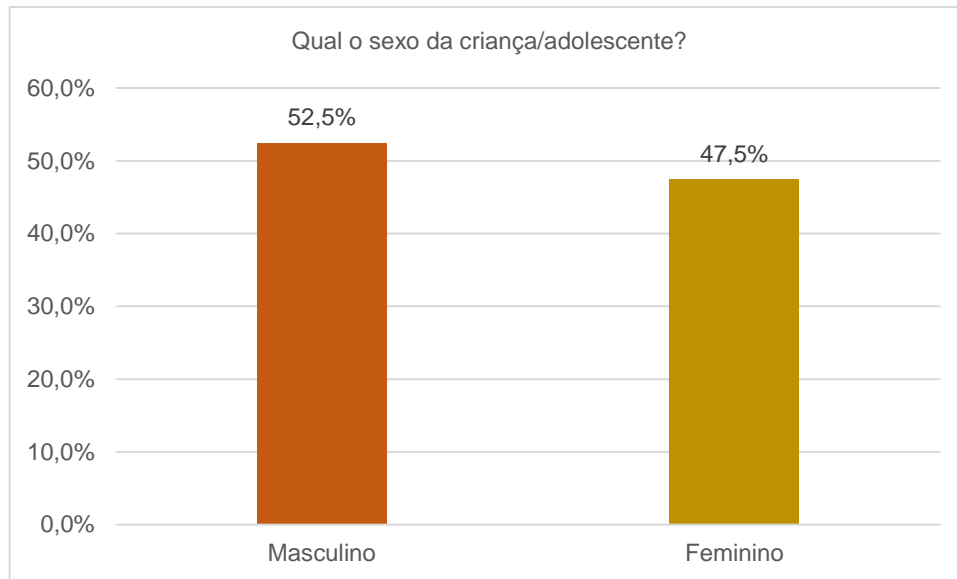
Gráfico 1. Anuência de participação



Fonte: *Dados da pesquisa* de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

O total dos respondentes concordou em participar da pesquisa, respondendo ao questionário. A participação na construção de um diálogo com as crianças com nanismo e seus familiares foi exitosa, algo que pode ser evidenciado, também, na etapa qualitativa, na qual as falas foram espontâneas e o diálogo entre entrevistado e entrevistador mostrou-se bem estabelecido.

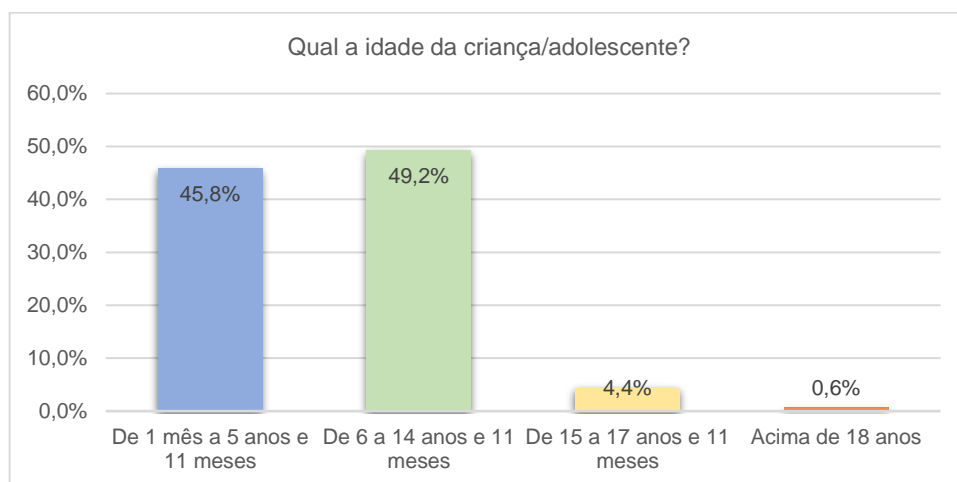
Gráfico 2. Gênero dos participantes



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

O recorte por gênero teve 47,5% de respondentes femininos e 52,5% de respondentes masculinos.

Gráfico 3. Idade dos participantes

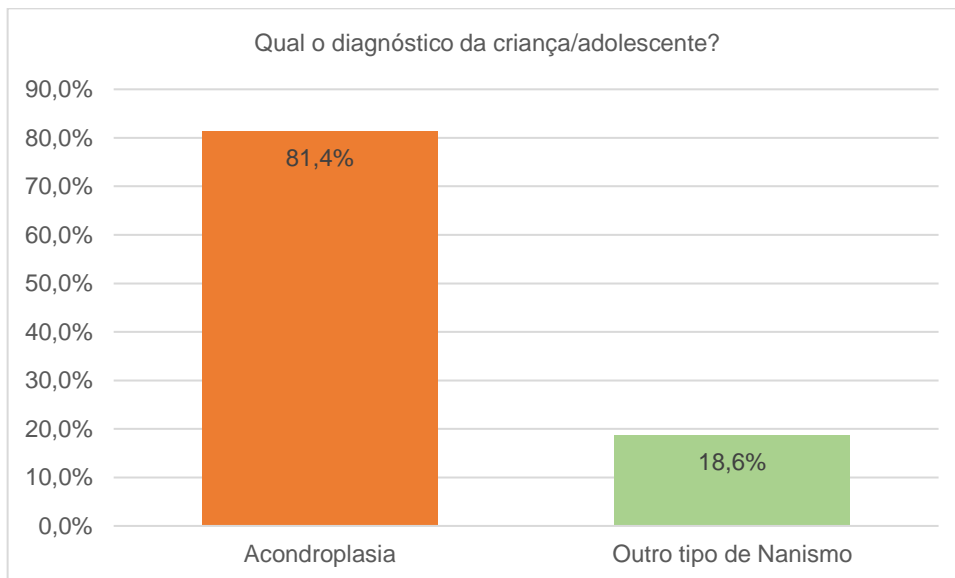


Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

A prevalência da faixa etária dos respondentes foi de 6 a 14 anos (49,2%) seguida da faixa etária de 1 mês a 5 anos (45,8%). Sendo a maioria dos entrevistados crianças, houve a participação de um responsável legal durante as entrevistas, o qual

também participou como respondente, complementando as informações da criança ou respondendo por ela quando foi o caso.

Gráfico 4. Diagnóstico dos participantes

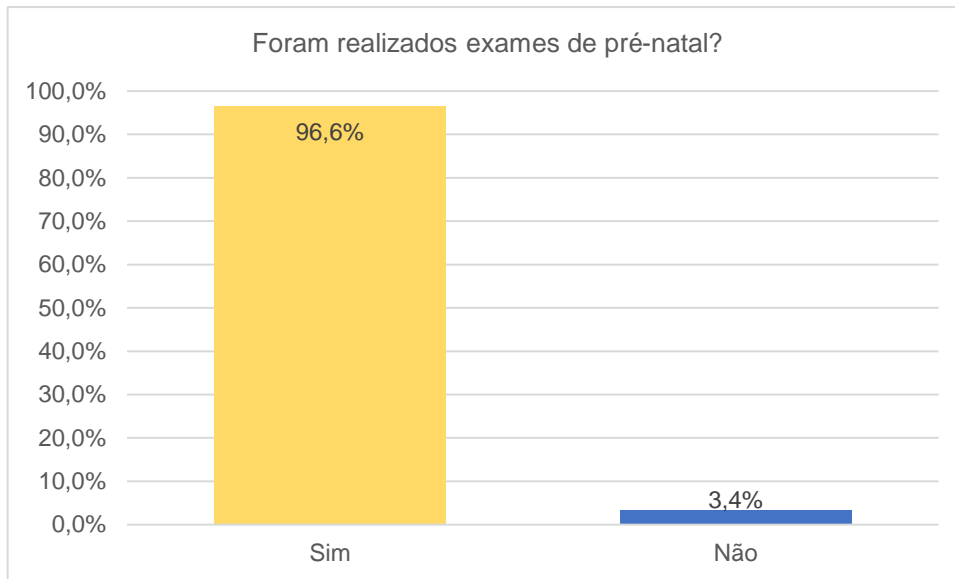


Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Em se tratando do tipo de Nanismo do respondente a Acondroplasia obteve índice bem superior com incidência de 81,4% entre os respondentes e as demais displasias ósseas somaram o total de 18,6% dos respondentes.

Uma amostra com um número maior de respondentes com acondroplasia é compatível com a realidade da prevalência deste tipo de nanismo, visto que este é o tipo de nanismo mais comum.

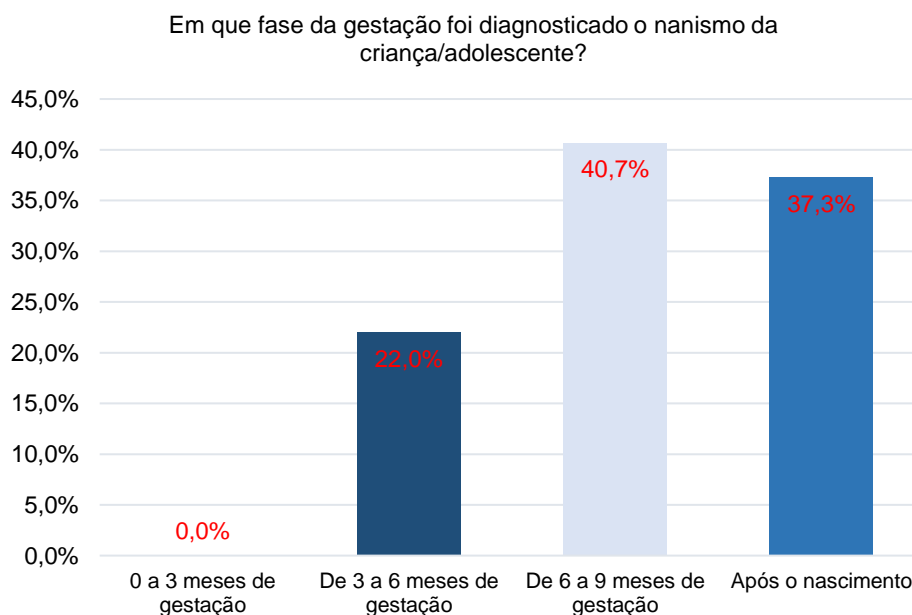
Gráfico 5. Percentual de realização de exames de pré-natal



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Em se tratando de mães de crianças com acondroplasia que realizaram exame pré-natal, o índice de aderência ao pré-natal foi quase total, com um percentual de 96,6%.

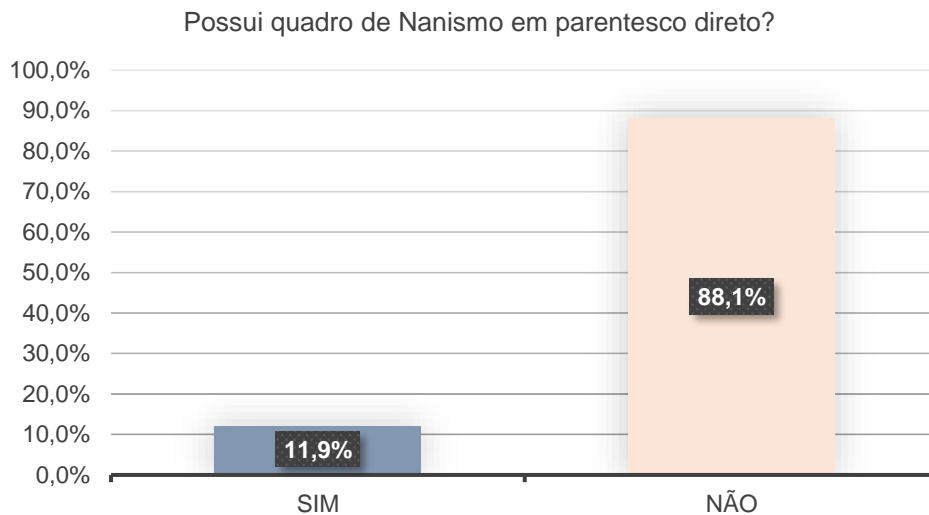
Gráfico 6. Diagnóstico de Nanismo na fase de gestação



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

No que se refere ao diagnóstico para Nanismo o maior percentual encontra-se no diagnóstico ocorrido durante o terceiro trimestre gestacional-40,7% de 6 a 9 meses, seguido do diagnóstico ao nascimento-37,3%.

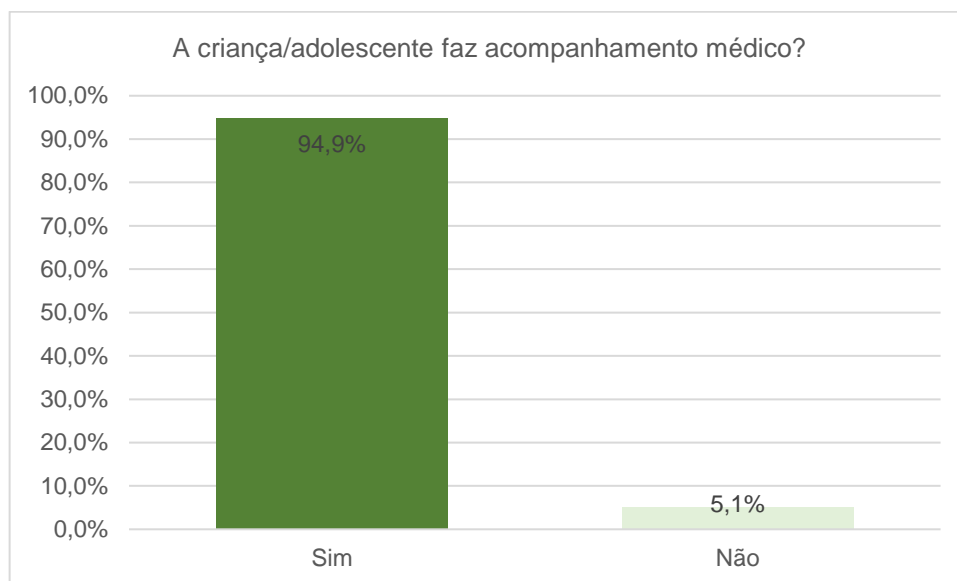
Gráfico 7. Quadro de Nanismo com parentesco direto



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Como já apresentado, a incidência de Nanismo em crianças sem nenhum antecedente familiar mostrou-se absolutamente considerável-88,1%.

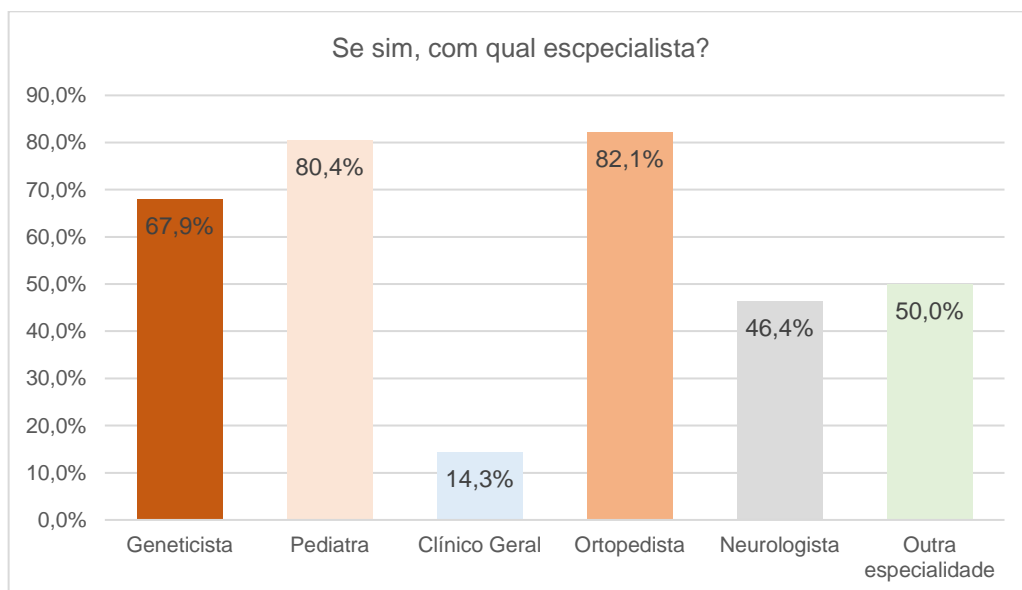
Gráfico 8. Incidência de acompanhamento médico



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

94,9% das crianças e adolescentes com nanismo afirmaram fazer acompanhamento médico. Ressalta-se que na etapa qualitativa o acesso a especialistas- notadamente no sistema público de saúde- como Geneticista mostrou-se problemático.

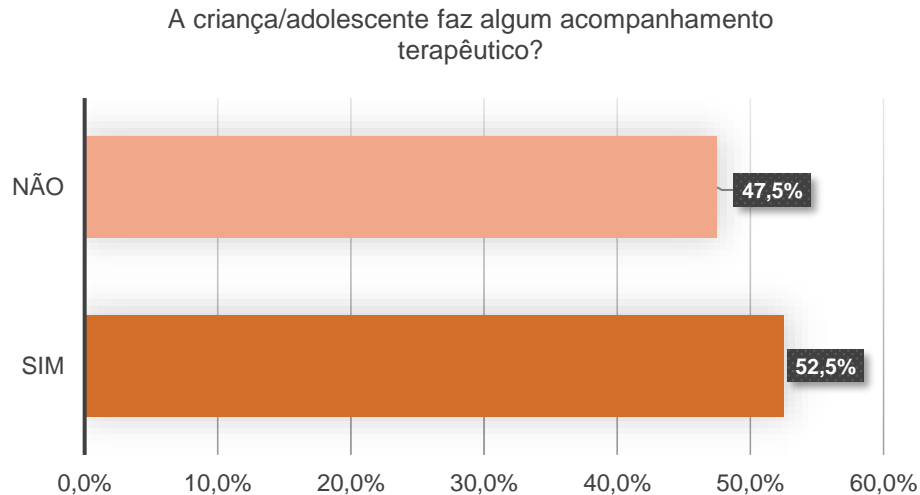
Gráfico 9. Especialistas que fazem o acompanhamento do respondente



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

O ortopedista aparece como o especialista mais consultado pelas crianças e adolescentes com nanismo-82,1%, seguido do pediatra com 80,4%.

Gráfico 10. Acompanhamento terapêutico recebido pelo respondente

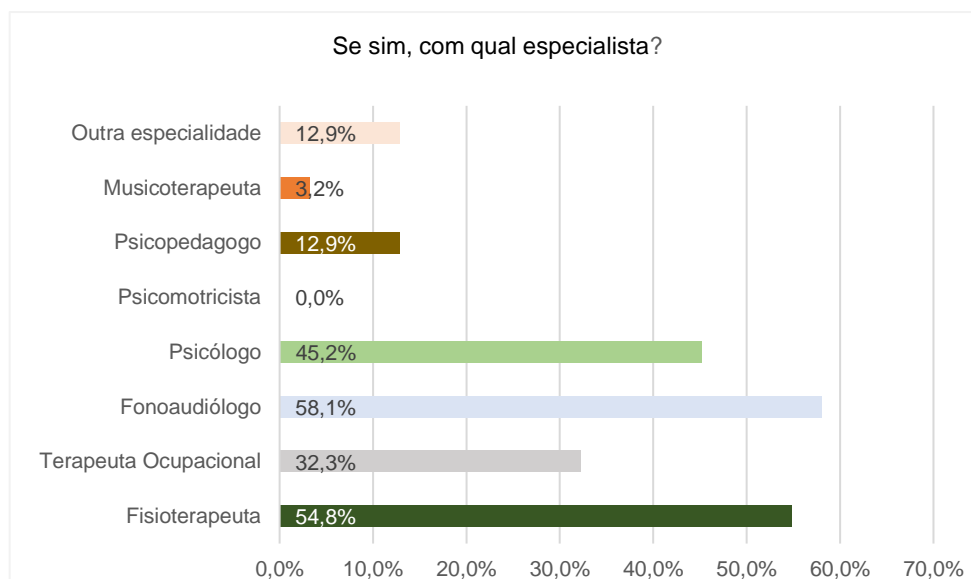


Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma google forms no mês de mar-2021

52,5% dos respondentes afirmaram fazer acompanhamento terapêutico e 47,5% não o fazem. A condição econômica pode corroborar para tal acesso conforme demonstrado na etapa qualitativa.

“Ele estuda na parte da tarde e faz natação, faz a Fono e agora estou pretendendo colocar ele no psicólogo, só que tem, Andrea, que o benefício dele foi suspenso desde dezembro. (...) eles falaram que a minha renda aumentou, mas é porque eu recebi aquele auxílio emergencial...” (mãe de respondente masculino de 08 anos)

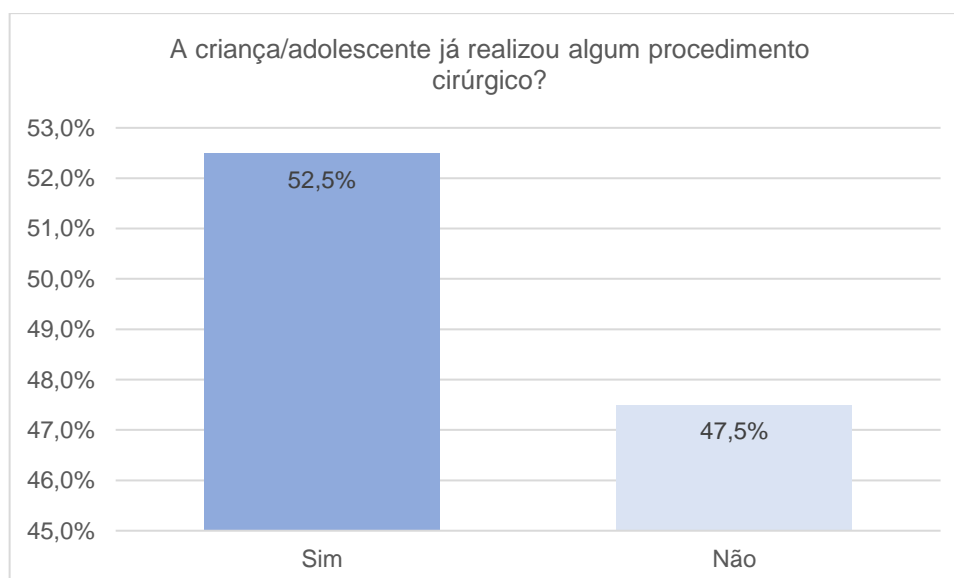
Gráfico 11. Especialista que acompanha o respondente



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Dentre os acompanhamentos terapêuticos realizados, o fonoaudiólogo desponta na frente com o índice de 58,1% seguido do fisioterapeuta com 54,8%, psicólogo com 45,2% e terapia ocupacional com 32,3%.

Gráfico 12. Incidência de procedimento cirúrgico realizado no respondente

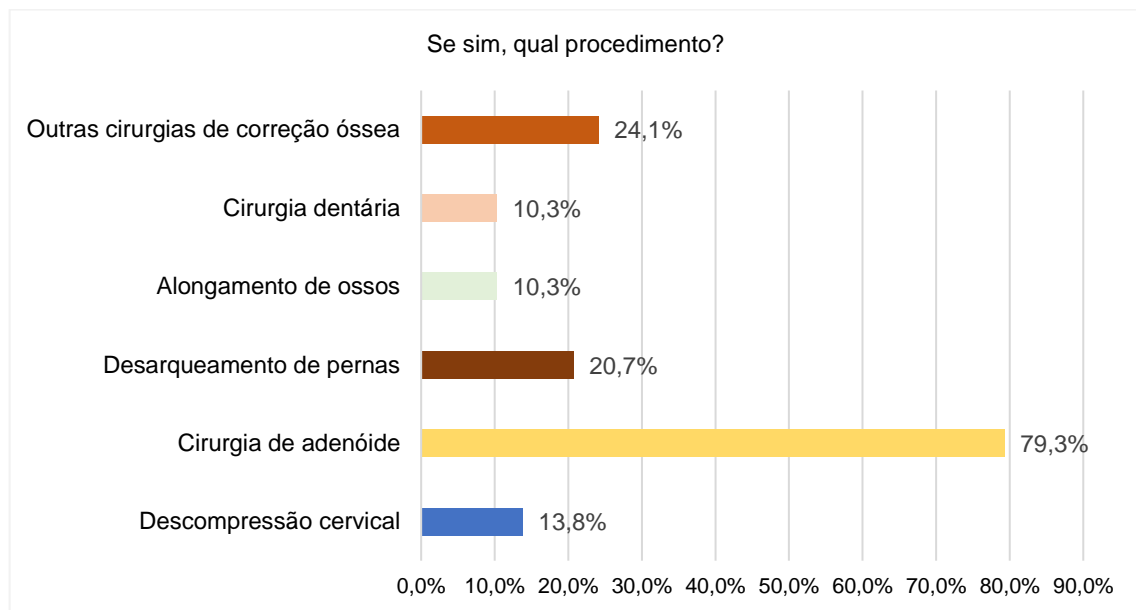


Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

52,5% dos entrevistados já realizaram algum procedimento cirúrgico. Na etapa qualitativa não houve relatos de cirurgias de alongamento ósseo por motivos de

negativas do plano de saúde e falta de acesso a este procedimento na rede pública. Infere-se, portanto, que estas cirurgias realizadas são, em sua maioria, para correção de deformidades ou patologias associadas ao Nanismo. A etapa qualitativa evidencia que o acesso a cirurgia de alongamento ósseo com correção simultânea de deformidades ainda é uma realidade distante para a maioria das crianças e adolescentes com nanismo.

Gráfico 13. Procedimento realizado no respondente



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Conforme descrito anteriormente as cirurgias mais acessadas são relativas a patologias associadas ao Nanismo e que causam intercorrências notadamente na primeira infância.

Vale ressaltar que o desarqueamento de pernas - imprescindível para a mobilidade de crianças e adolescentes com Nanismo - corresponde apenas a 20,7% dos respondentes e o alongamento ósseo a 10,3%.

Gráfico 14. Conhecimento de tecnologia assistiva



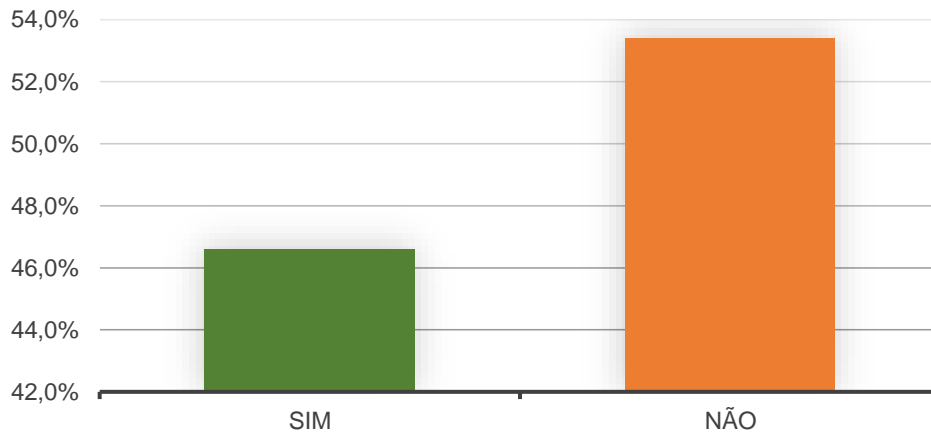
Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

59,3% dos respondentes afirmaram conhecer o termo “tecnologia assistiva” e 40,7% desconhecem.

Nos casos em que os respondentes afirmaram desconhecer o termo, o entrevistador explicou o significado do termo antes de dar prosseguimento a entrevista.

Gráfico 15. Uso de algum tipo de tecnologia assistiva

A criança/adolescente faz ou já fez uso de algum tipo de Tecnologia Assistiva?



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

53,4% dos respondentes afirmaram nunca ter feito uso de nenhuma tecnologia assistiva e 46,6% afirmaram já ter feito ou estar fazendo uso de tecnologia assistiva.

Nas entrevistas, apesar de terem sido mencionados recursos como banheiros e armários adaptados, os respondentes só mencionaram como tecnologia assistiva bancos feitos especificamente para eles alcançarem os locais que necessitavam, e cadeiras de rodas. Esse dado sugere que na prática podem ser utilizados mais recursos de tecnologia assistiva, porém os respondentes não reconhecem esses recursos como tal.

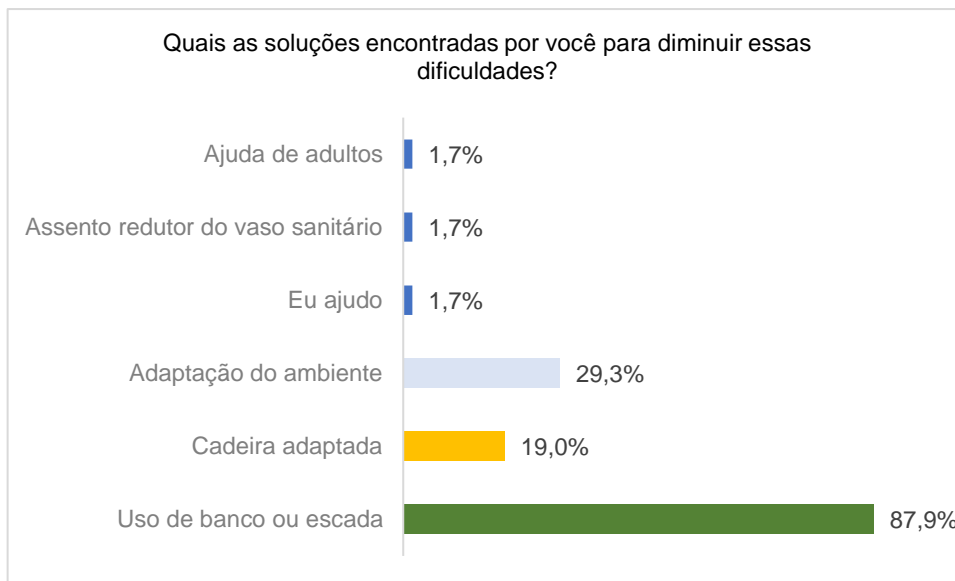
Na etapa qualitativa observou-se que o uso de tecnologia assistiva concentra-se nas famílias em que os pais podem subsidiar os produtos de tecnologia assistiva em casa e nas escolas particulares.

“- Ela usa algum tipo de tecnologia assistiva? Algum banquinho em casa para subir, alguma adaptação dentro de casa.

- Usa cadeirinha pra poder escovar os dentes, pra poder fazer alguma coisa assim um pouquinho mais alta.” (mãe de respondente feminina de 09 anos)

“Minha cadeira de rodas, eu tenho aqui pra quando eu preciso pra viajar.” (respondente feminina de 19 anos)

Gráfico 16. Soluções encontradas para diminuir as dificuldades



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Dentre as soluções encontradas para facilitar o acesso de crianças e adolescentes com Nanismo a equipamentos domiciliares, o banco/escada aponta o maior e mais considerável percentual-87,9%.

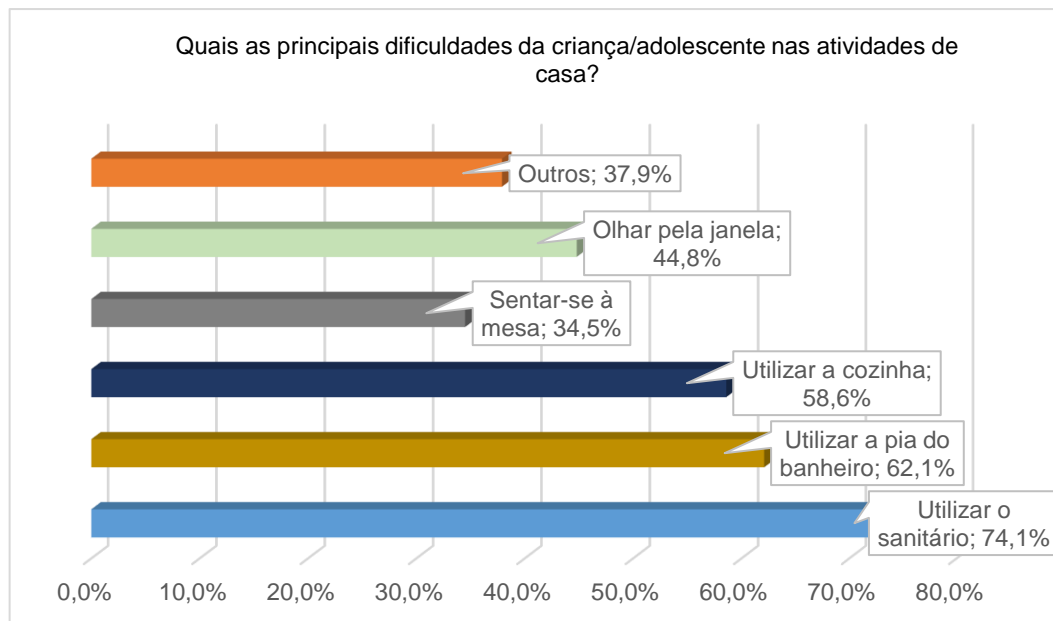
“Então tem que pensar né, como é que você vai pegar as coisas. tem banco na cozinha? -Tem.

*- A janela, você consegue ver pela janela? - Não. Tem que pôr banquinho.”
(respondente masculino de 11 anos residente no Japão)*

“- Nenhum, ela faz tudo sozinha, só banquinho”. (mãe de respondente feminina de 07 anos)

“Na cozinha a gente usa dois banquinhos... antes, quando era com 10 anos, eu usava um que era pra subir no vaso sanitário, na cadeira de estudo, meu pai criou tipo uma cadeira com suporte no pé.” (respondente masculino de 15 anos)

Gráfico 17. Principais dificuldades nas atividades dentro de casa



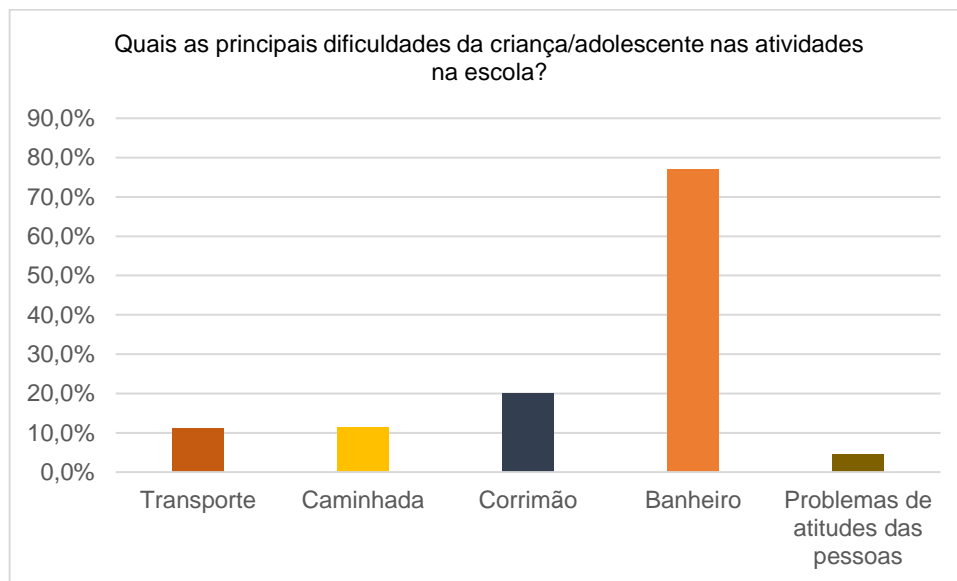
Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Dentre as principais dificuldades relatadas por crianças e adolescentes com nanismo, a utilização do banheiro tem o maior índice-74,1%, seguido do uso da pia do banheiro com 62,1% e a pia da cozinha com 58,6%. A etapa qualitativa reforçou esta apuração quantitativa, pois segundo os relatos a utilização de banheiros é sempre difícil para as crianças e adolescentes com Nanismo. Seja em casa quando os pais não têm recursos para fazer as adaptações necessárias, seja nos banheiros públicos e até mesmo nas escolas públicas.

“Os banheiros pra deficiente não atende de jeito nenhum. Aquela barra que tem para acesso de cadeirante, também não atende, é pra pessoa cadeirante, mas para uma pessoa com Nanismo não atende de jeito nenhum, ele é pior”.
(respondente feminina de 19 anos).

“Ele tem dificuldade no banheiro, de limpar, ele é dependente, eu preciso de limpá-lo, e pra pegar as coisas, porque a mão dele ainda não dá....” (mãe de respondente masculino de 08 anos).

Gráfico 18. Dificuldades encontradas na escola



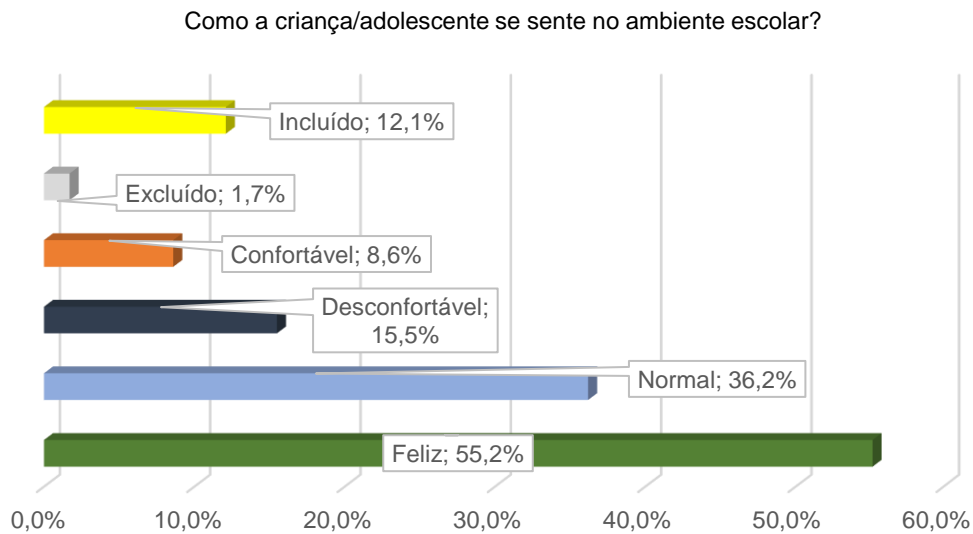
Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Com 76,9% os respondentes afirmaram que o banheiro é a maior dificuldade encontrada na escola.

“Não, eu tive que pedir... eu praticamente tive que arrumar tudo. A única coisa que a escola me forneceu, foi uma pessoa que levasse ele ao banheiro. Porque não tem como. Mas eu levei um banquinho pra ele subir, no banheiro pra fazer xixi”. (mãe de respondente masculino de 08 anos)

É importante destacarmos que a existência de banheiros adaptados em escolas é prevista na Lei brasileira de Inclusão. É essencial que os pais cobrem e façam cumprir os direitos de acessibilidade e inclusão já previstos em Lei.

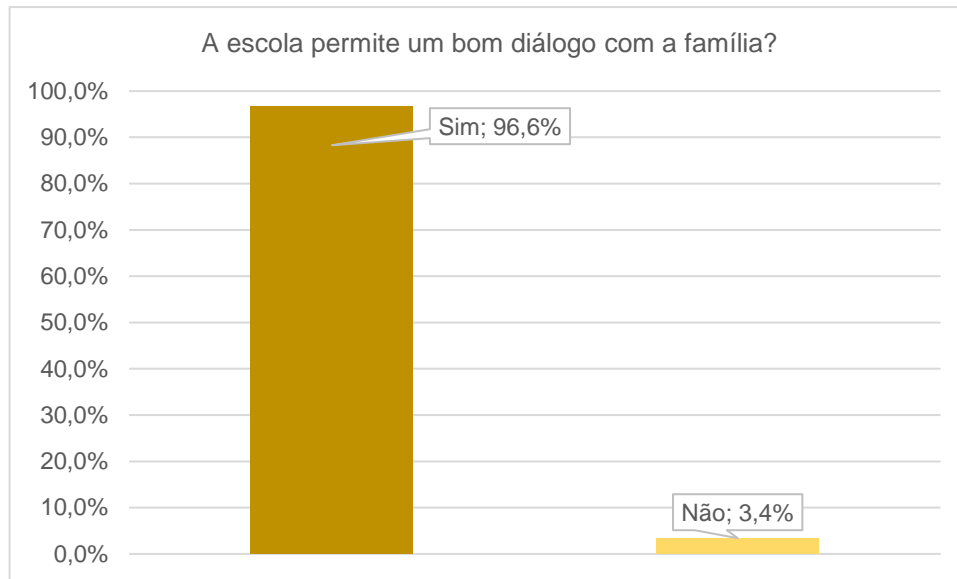
Gráfico 19. Sentimento do respondente no ambiente escolar



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Conforme relatado na etapa qualitativa, a maioria das crianças e adolescentes sentem-se felizes e confortáveis no ambiente escolar. Este perfil de respostas esteve tanto nos respondentes de escola pública quanto nos respondentes de escolas particulares. A etapa qualitativa reforça esta evidência com o índice de 55,2% para a opção de se sentirem felizes no ambiente escolar. Pode-se inferir que as crianças e adolescentes com nanismo possuem um grau de sociabilidade normal dentro do ambiente escolar.

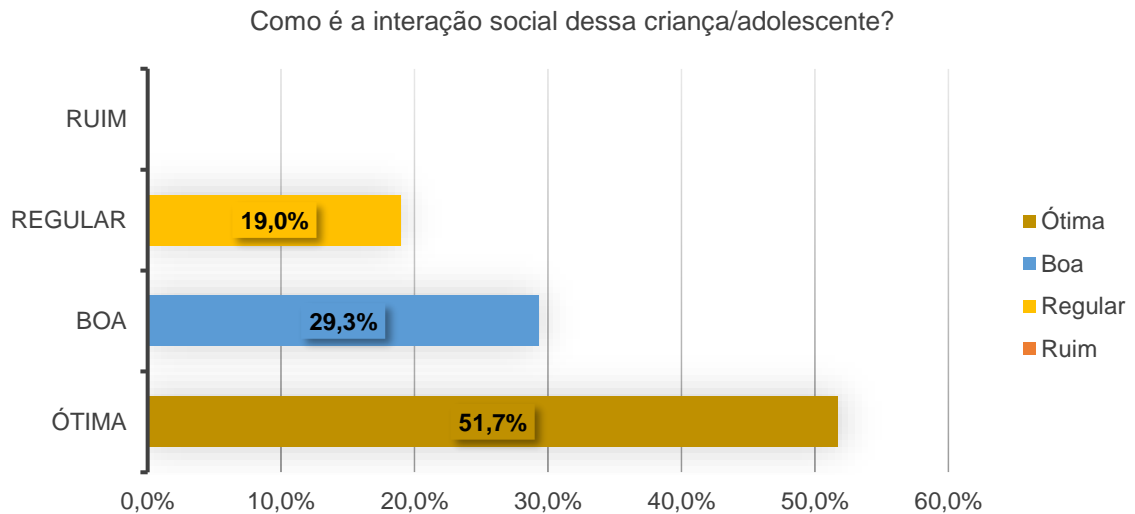
Gráfico 20. Diálogo da escola com a família



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

96,6% dos entrevistados afirmaram que a escola permite um bom diálogo. Vale ressaltar que a etapa qualitativa reforçou este dado. Entretanto, o que se percebe é que não há uma proatividade das escolas em se preparar para receber a criança com Nanismo que depende sempre das solicitações dos pais para que adaptações sejam feitas. Salienta-se que nenhum dos respondentes da etapa qualitativa apresentou queixas relativas ao diálogo na escola, mas a falta de proatividade das escolas mostrou-se evidente.

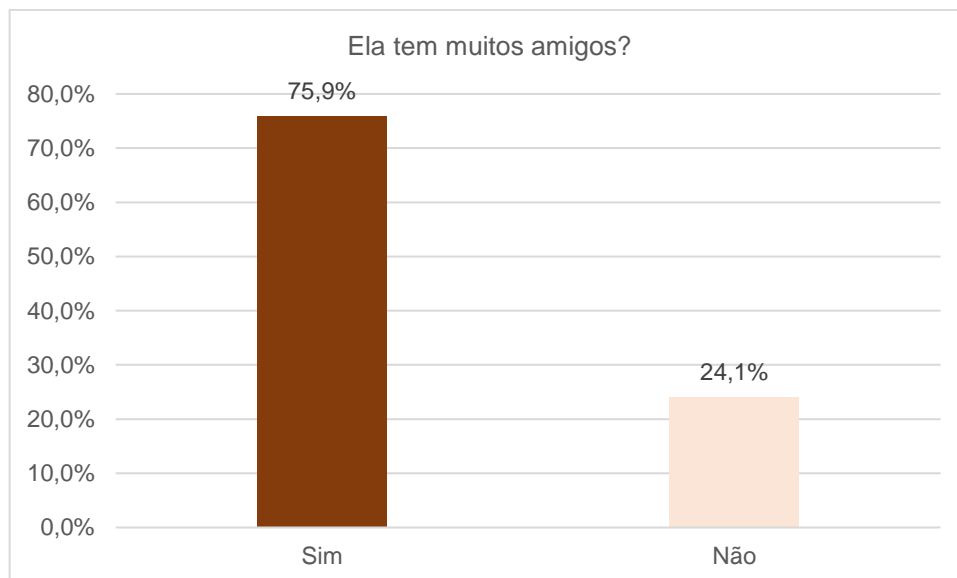
Gráfico 21. Interação social do respondente



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Os índices apresentados para ótima sociabilização ficaram em 51,7% e boa sociabilização em 29,3%.

Gráfico 22. Relação do respondente x amigos

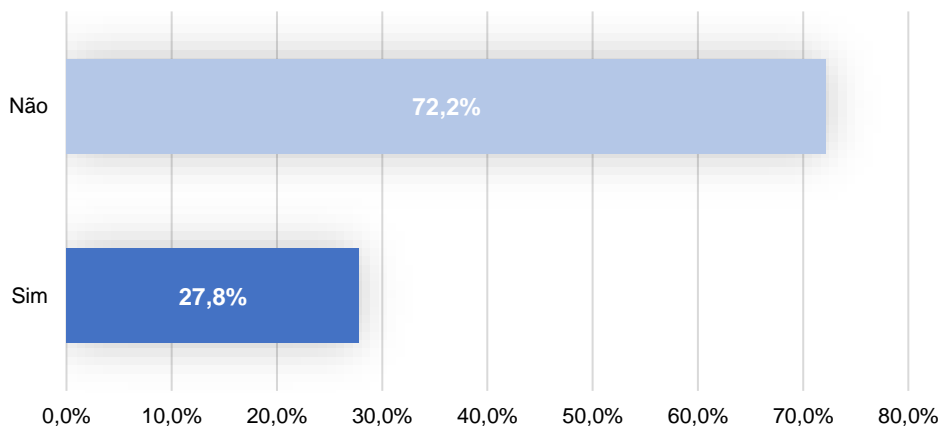


Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Ainda no que se refere à sociabilização 75,9% das crianças e adolescentes com nanismo entrevistados afirmaram ter muitos amigos.

Gráfico 23. Dificuldade do respondente em atividades manuais

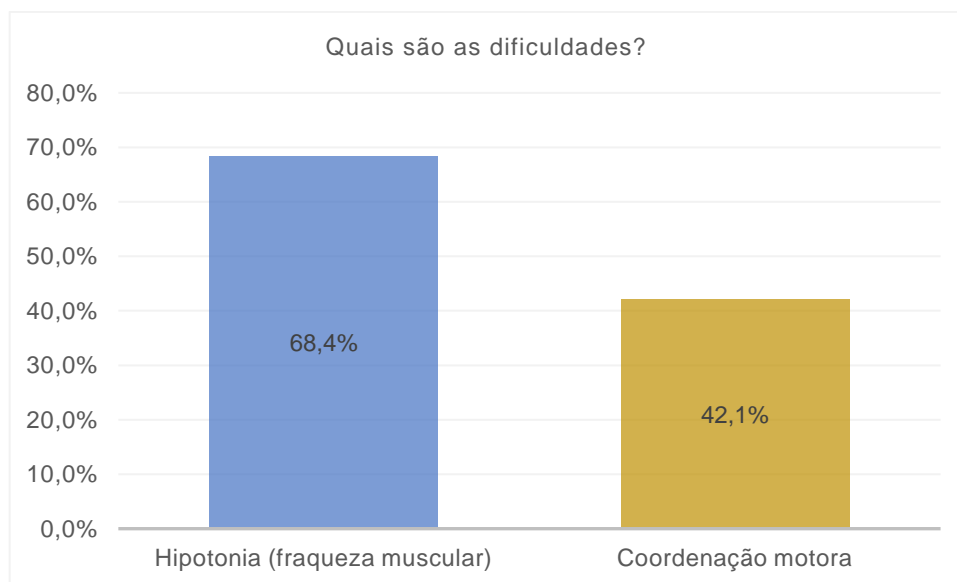
Nas atividades manuais, como escrita e desenho, seu filho (a) tem dificuldades?



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

72,2% das crianças e adolescentes com nanismo entrevistados afirmaram não ter dificuldades com trabalhos manuais como escrita e desenho.

Gráfico 24. Dificuldades citadas nas atividades manuais



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

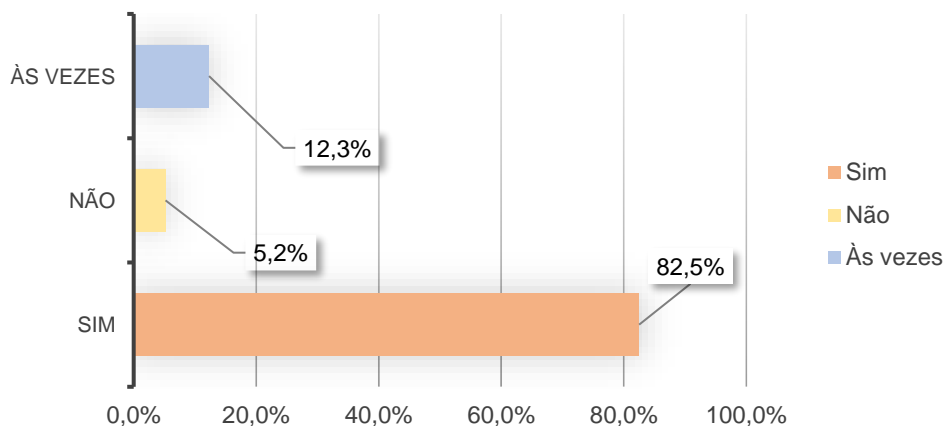
A hipotonia (fraqueza muscular) apresenta-se considerável com incidência em 68,4% das respostas apuradas seguida da coordenação motora com o índice de 42,1%.

Durante uma das entrevistas a criança relatou um “cansaço” na mão de escrever. Uma hipótese é de que esse “cansaço” pode estar relacionado a hipotonia e déficit de força da pessoa com acondroplasia. Pois existem trabalhos que relatam a queixa de “cansaço” ao escrever de crianças com hipotonia e déficit de força. Nesse caso, um recurso de tecnologia assistiva, tais como engrossadores, seria indicado.

Sendo a hipotonia e déficit de força comum nesse público, é possível que outras crianças apresentem a mesma questão, porém seriam necessárias pesquisas adicionais.

Gráfico 25. Local de recreação do respondente na escola

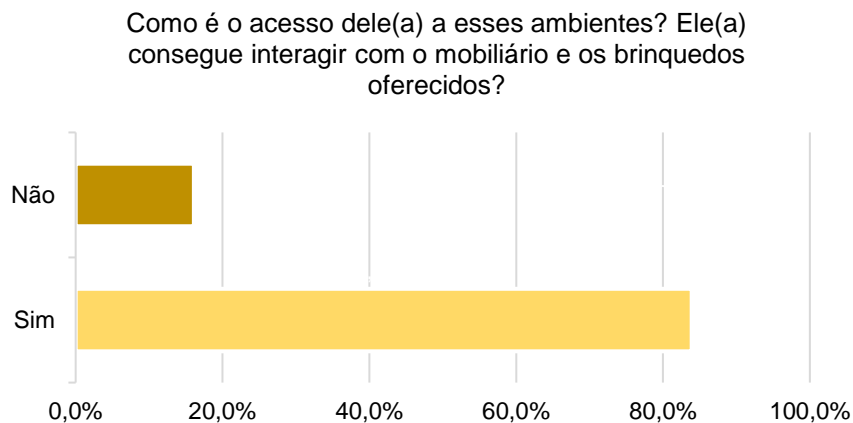
A recreação de seu filho(a), na escola, acontece em algum ambiente específico (pátio, parquinho, brinquedoteca)?



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Remetendo à apuração anterior -relativa à falta de proatividade das escolas nas questões de adaptações e produtos de tecnologia assistiva-82,5% dos respondentes afirmaram que a recreação não acontece em um ambiente específico ou com produtos de tecnologia assistiva disponíveis.

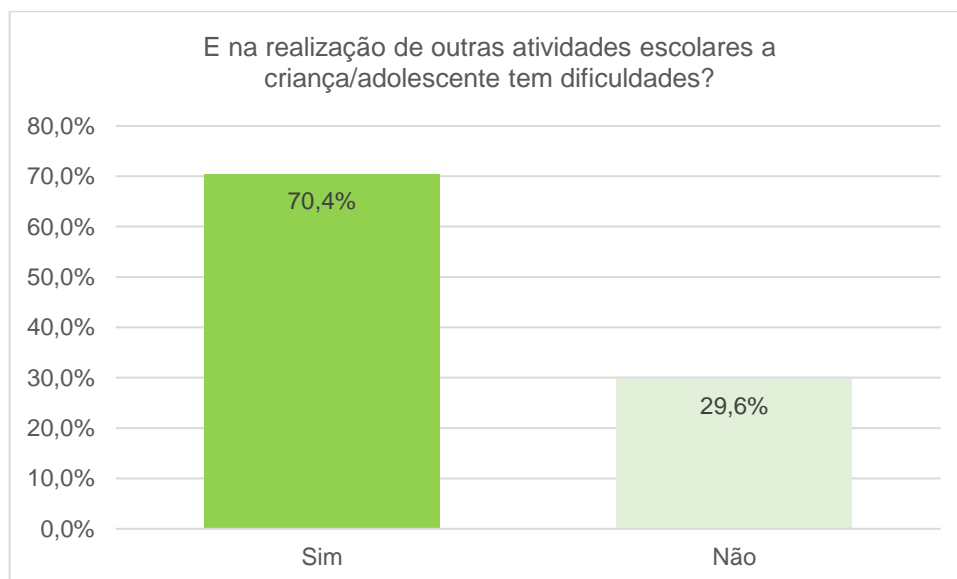
Gráfico 26. Acesso dos respondentes aos ambientes de recreação na escola



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Ainda que sem adaptações os respondentes afirmaram que conseguem interagir com o ambiente e brinquedos oferecidos-83,9%.

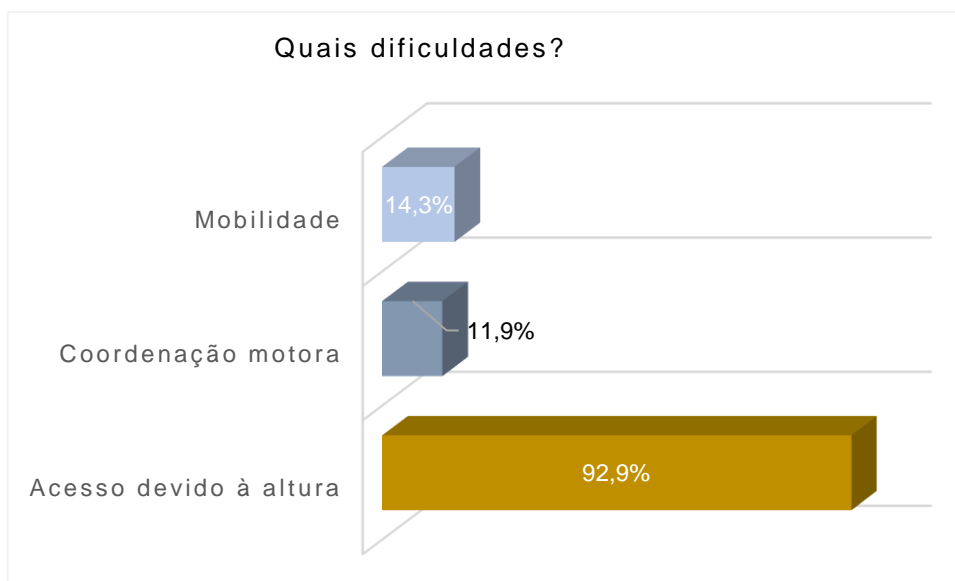
Gráfico 27. Dificuldade na realização de outras atividades



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

70,4% dos respondentes afirmaram não ter dificuldades na realização de atividades escolares e 29,6% afirmaram ter dificuldades na realização de atividades escolares. Cabe ressaltar que dificuldades na realização de tarefas escolares – segundo relatos da etapa qualitativa- estão muito associados às questões de alcance, hipotonia e mobilidade.

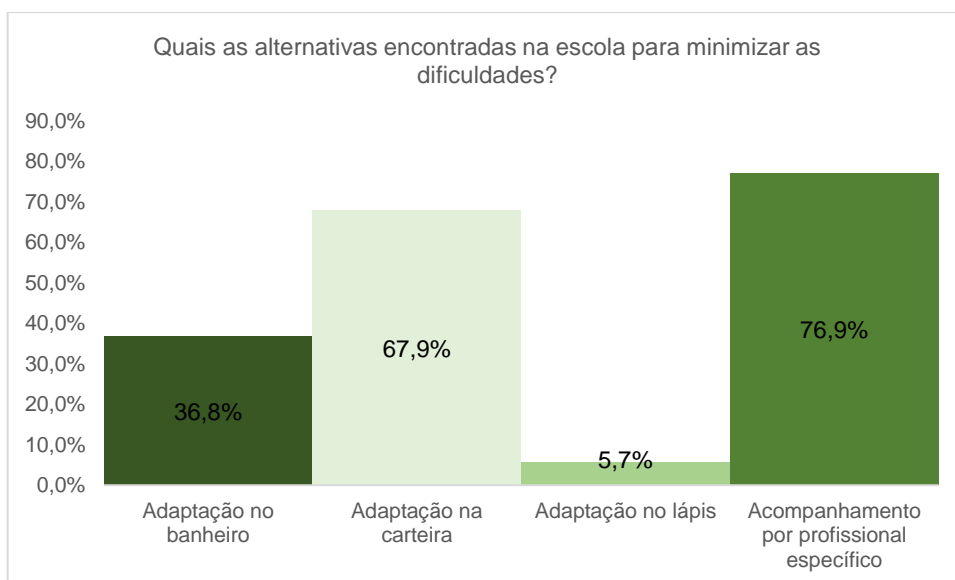
Gráfico 28. Dificuldades encontradas na realização de outras atividades



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Reiterando o dado de que as escolas não têm proatividade no desenvolvimento de produtos de tecnologia assistiva, o acesso à altura foi citado como a maior dificuldade encontrada dentro do ambiente escolar para a realização de atividades.

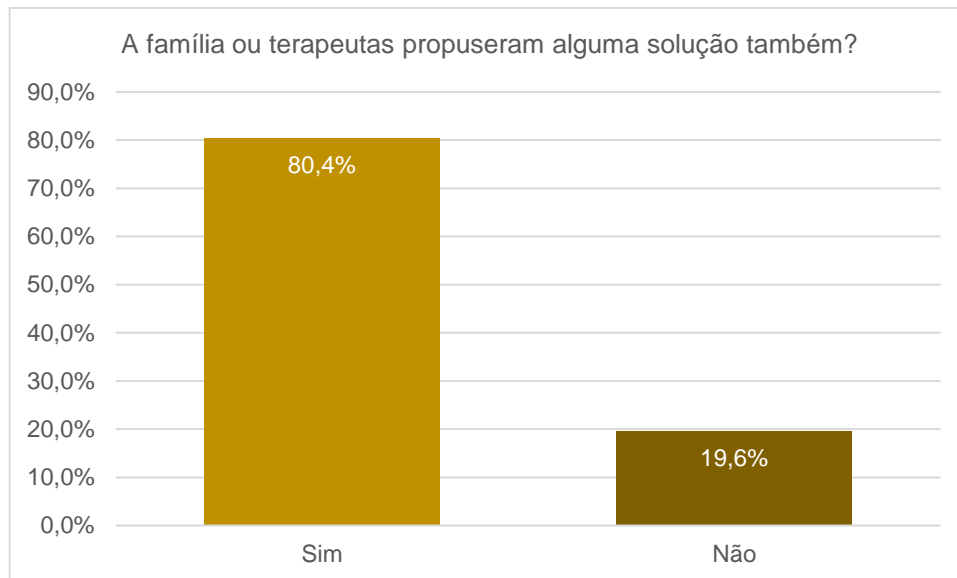
Gráfico 29. Alternativas encontradas pela escola para minimizar as dificuldades do respondente



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Entre as alternativas apontadas para minimizar as dificuldades na escola, a adaptação de carteiras despontou com o índice 67,9% seguido da adaptação de banheiro com 36,8%.

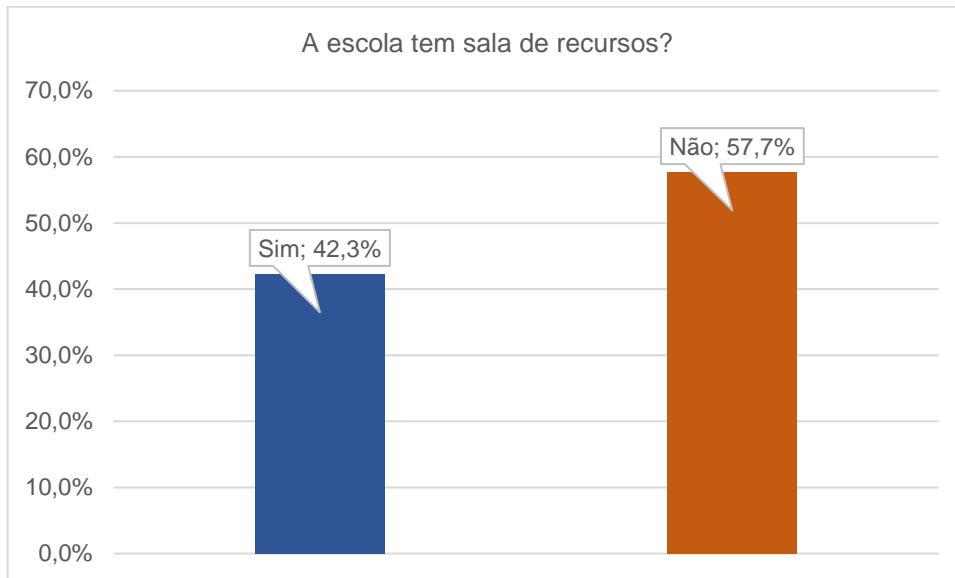
Gráfico 30. Proposição ou não de soluções pela família ou terapeuta



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

Reiterando que as soluções para inclusão escolar preponderantemente partem dos pais ou terapeutas, 80,4% das famílias apresentaram soluções para minimizar as dificuldades encontradas na escola pelas pessoas com nanismo.

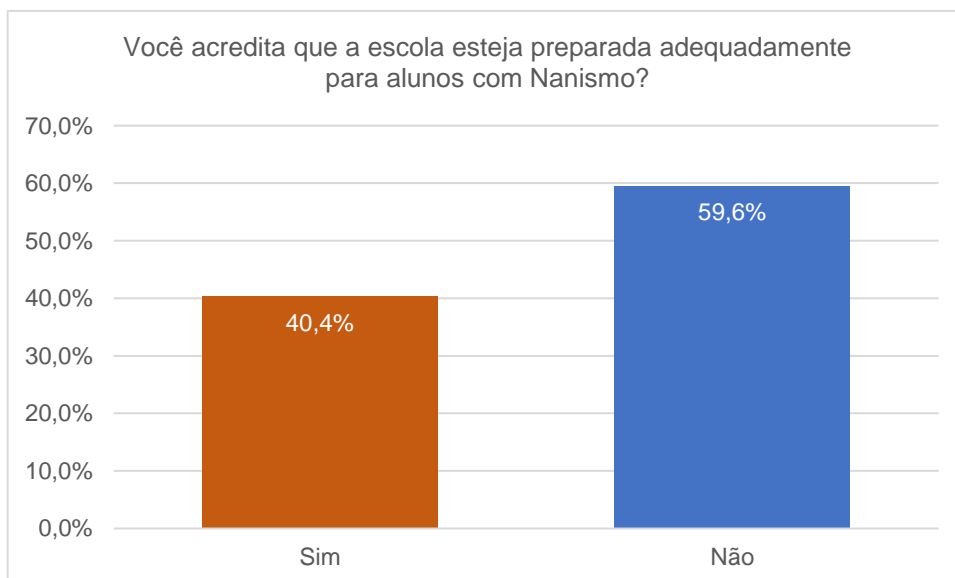
Gráfico 31. Incidência de sala de recursos na escola



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

57,7% dos respondentes afirmaram que suas escolas não têm salas de recursos e 42,3% afirmaram que a escola tem sala de recursos multifuncionais.

Gráfico 32. Incidência de escola preparada para receber alunos com Nanismo



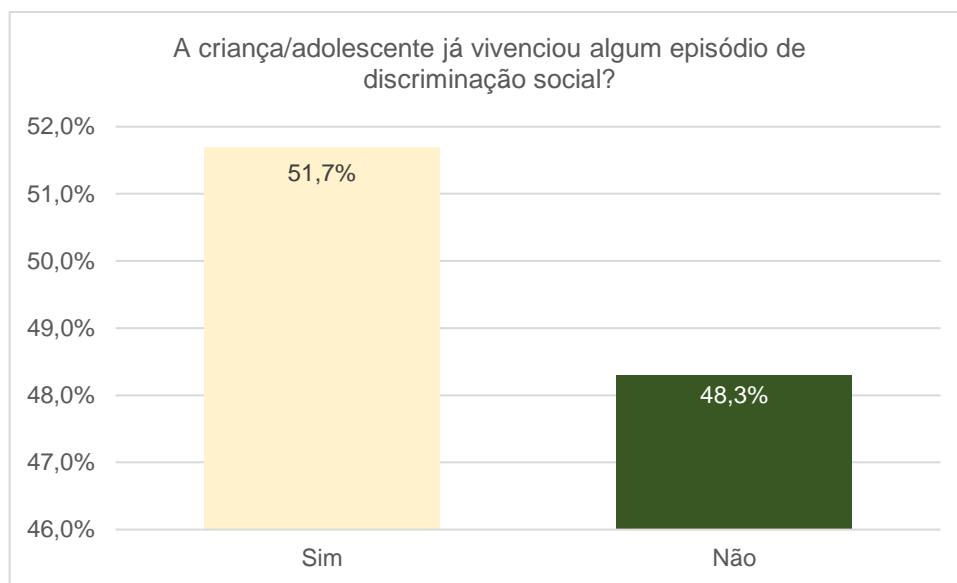
Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

59,6% dos respondentes afirmaram que a escola que frequentam não está preparada para receber pessoas com Nanismo. Este dado remete novamente a pouca proatividade das escolas para incluir pessoas com nanismo, pois a maioria das

adaptações realizadas nestas escolas foi feita mediante solicitação e acompanhamento dos pais.

“A escola não está preparada não, ela tá caminhando, porque, se chegar uma outra pessoa, com uma outra deficiência, ela vai querer saber mais dessa pessoa para saber do que ela necessita, não que ela já está 100% preparada para qualquer tipo de deficiência”. (respondente masculino de 15 anos).

Gráfico 33. Discriminação social evidenciada pelo respondente



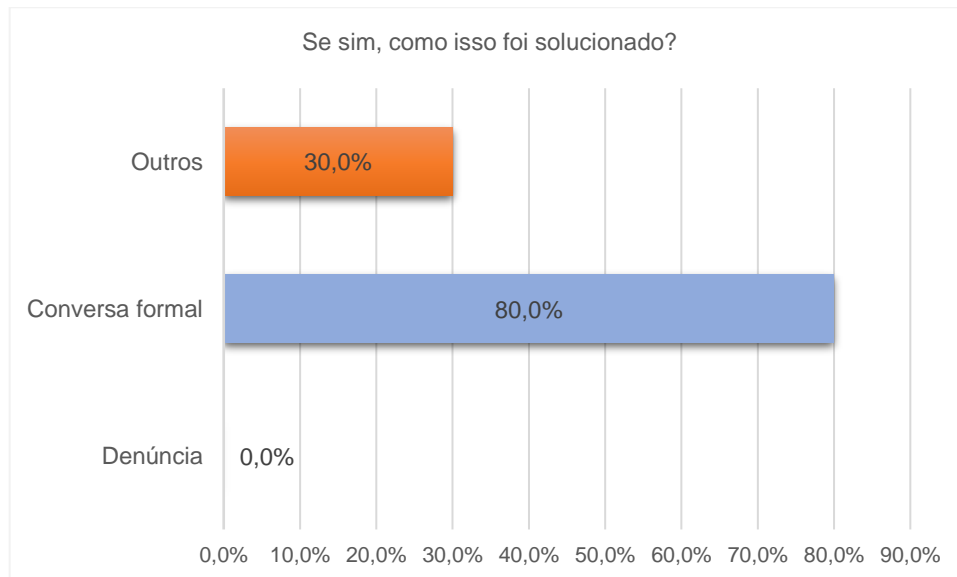
Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

51,7% dos entrevistados afirmou já ter sofrido algum tipo de discriminação social. A etapa qualitativa e a constatação por respostas diretas de boa socialização escolar apontam para o fato de que a maioria das discriminações acontecem com o público adulto, seja nos olhares e perguntas constrangedoras, seja na falta de percepção de que o nanismo se constitui sim como uma deficiência.

“(…) Já passei por situações terríveis aqui em Jequié, porque assim, eu estacionei meu carro em uma vaga de deficiente no supermercado e quando eu voltei estavam os policiais em volta, e eu estava com a Liz, e eles me multando, e eles diziam que não, que Liz não era deficiente, cadê a cadeira de rodas, era como se eu fosse uma fraude sabe? E Liz chorava, juntando de pessoas, e parecia que eu estava usando a minha filha, me beneficiando de

*uma situação, quando eu sabia que ali eu tinha direito. Então foi terrível.”
(mãe de respondente feminina de 19 anos)*

Gráfico 34. Solução da discriminação social

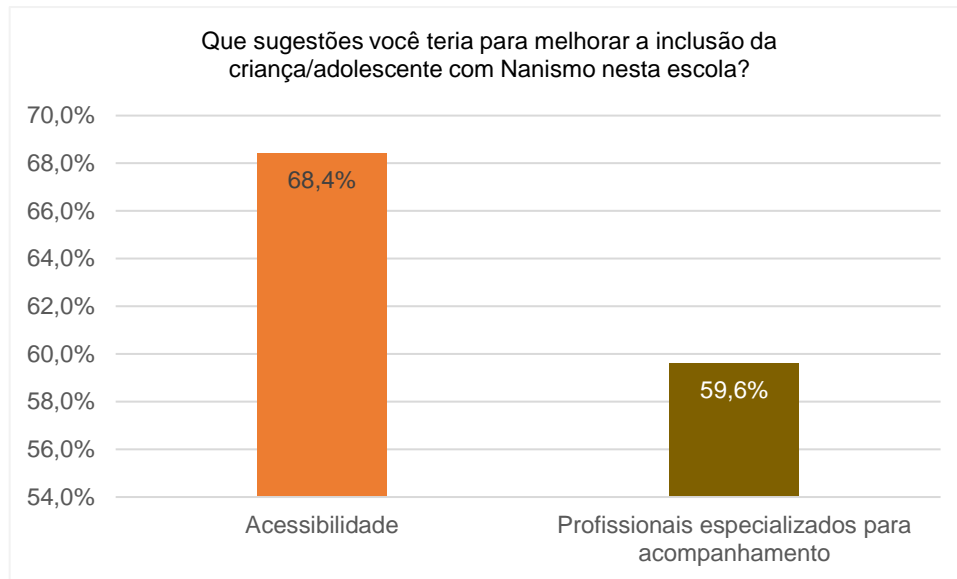


Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

80% dos entrevistados afirmaram resolver episódios discriminatórios com conversas formais. Essa informação contudo mostra-se preocupante, visto que sem as denúncias, o número de casos subnotificados tende a ser alarmante, não demonstrando ao Estado a necessidade de políticas públicas para as pessoas com Nanismo e possibilitando inferir que há necessidade de disseminar entre as pessoas com nanismo e suas instituições acerca da Ouvidoria Nacional de Direitos Humanos (<https://www.gov.br/mdh/pt-br/ondh>) e seus diversos canais de recebimento de denúncias. A etapa qualitativa reforça este dado, notadamente no relacionamento com outras crianças.

“Aí ela estava muito incomodada que uma amiga estava chamando ela de bebê, e isso mexeu muito com ela, por que ela pedia pra menina parar e ela não parava, mas aí com conversa, com diálogo... porque eu acho que ela queria mesmo era cuidar, porque ela é menorzinha e quer cuidar, aí as professoras conversaram pra parar, foi isso.” (mãe de respondente feminina de 05 anos)

Gráfico 35. Sugestões de melhoria para inclusão do respondente



Fonte: Dados da pesquisa de campo realizada pela LGA Assessoria Empresarial através da plataforma *google forms* no mês de mar-2021

A acessibilidade como a questão da altura, banheiros e carteiras mostra-se como a principal demanda para a melhoria da inclusão escolar de crianças e adolescentes com Nanismo-68,4%. A demanda de profissionais especializados para acompanhamento obteve o índice de 59,6%.

3 A EDUCAÇÃO NO CONTEXTO DA INCLUSÃO

A educação inclusiva é uma concepção de ensino contemporânea que tem como objetivo garantir o direito de todos à educação. O conceito de inclusão surge a partir do final da década de 1980, com o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, onde nasceu a compreensão de que para que as pessoas com deficiência realmente pudessem ter participação plena e igualdade de oportunidades, seria necessário que não se pensasse tanto em adaptar as pessoas à sociedade e sim em modificar a sociedade.

O movimento mundial pela educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica. A educação inclusiva constitui um paradigma educacional fundamentado na concepção de direitos humanos, em que igualdade e diferença são valores indissociáveis.

A educação inclusiva pressupõe a igualdade de oportunidades e a valorização das diferenças humanas, acreditando na capacidade e singularidade do processo de aprendizagem de cada estudante. Essa concepção acredita que a escola deve ser capaz de acolher todo tipo de aluno e de lhe oferecer uma educação de qualidade, ou seja, respostas educativas compatíveis com as suas habilidades, necessidades e expectativas.

Os sistemas educacionais devem criar condições para que a educação seja de qualidade e as escolas precisam estar preparadas para compreender, acolher e atender às necessidades e potencialidades individuais do aluno com deficiência, respeitando e valorizando a diversidade. O projeto político pedagógico das instituições inclusivas de ensino deve contemplar a necessidade de serem realizadas adaptações físicas, adequações curriculares, processo avaliativo e aquisição de recursos pedagógicos necessários às particularidades deste alunado, inclusive tecnologia assistiva.

Reitera-se que implementação da educação inclusiva exige reformulação dos princípios e práticas que regem as atividades pedagógicas do cotidiano escolar. Trata-

se de um processo gradativo, contínuo e contextual, que demanda ações relacionadas a políticas públicas, gestão escolar, estratégias pedagógicas, famílias e parcerias.

3.1 PARADIGMAS HISTÓRICOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Historicamente, as pessoas com deficiência foram totalmente excluídas das redes de ensino. Ou, quando muito, tiveram acesso parcial à educação, o qual se dava a partir dos modelos de segregação ou integração.

No primeiro, o estudante com deficiência era atendido por uma instituição educacional apartada do ambiente da escola comum, denominada escola especial. No segundo, o aluno frequentava uma sala de aula inserida dentro de uma escola comum, porém, exclusivamente destinada a pessoas com deficiência. É o que chamamos de sala especial.

Os dois modelos admitiam outras variações quanto ao modo de atendimento. Mas, em ambos os casos, os serviços eram desenvolvidos pela área da educação especial, até então estruturada como uma modalidade substitutiva do ensino comum. Como resultado, o estudante era privado do processo de aprendizagem em um ambiente de contato contínuo com os demais alunos, sob a alegação de que isso garantia um atendimento de maior qualidade.

A evolução do campo dos direitos humanos trouxe à tona o paradigma da inclusão. Essa proposta é orientada pelo direito que todos os estudantes têm de frequentar a sala de aula comum juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação.

Em uma perspectiva histórico-cronológica, na maioria dos países, a integração precede a educação inclusiva no que diz respeito às políticas e práticas. O modelo da integração é baseado na busca pela “normalização”. Nega-se a questão da diferença. A integração admite exceções, uma vez que é baseada em padrões, requisitos, condições.

Já a educação inclusiva é incondicional. Uma escola inclusiva é uma escola que inclui a todos, sem discriminação, e a cada um, com suas diferenças, independentemente de sexo, idade, religião, origem étnica, raça, deficiência. Uma escola inclusiva é aquela com oportunidades iguais para todos e estratégias diferentes para cada um, de modo que todos possam desenvolver seu potencial. Uma escola que reconhece a educação como um direito humano básico e como alicerce de uma sociedade mais justa e igualitária.

3.2 A EDUCAÇÃO NA PERSPECTIVA DO DIREITO À INCLUSÃO

A educação é um direito humano. Sendo os direitos humanos universais, indivisíveis e interdependentes, ao assegurarmos o direito de todas as pessoas à educação estaremos implementando todo o conjunto de direitos humanos.

Cabe ressaltar também que a educação é imprescindível para a construção da personalidade, dignificação e desenvolvimento do ser humano. Na perspectiva da inclusão parte-se da hipótese de que a igualdade não equivale à uniformidade e de que a igualdade só fica assegurada se a diversidade não for aniquilada. No dizer de Aguiar (2000, p.290) os projetos de liberdade humana, de felicidade social e existencial têm de se lastrear nas diferenças culturais, históricas, produtivas e gnosiológicas das sociedades.

O direito à educação tem o status de direito humano e de direito fundamental. É reconhecido como tal na Declaração Universal de Direitos Humanos (1948, art. 26) e no Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC, 1966), entre outros. A Constituição Brasileira de 1988 assume a proposta inclusiva, pois, no art. 3º impõe à República o dever de construir uma sociedade livre, justa e solidária; de garantir o desenvolvimento nacional; reduzir as desigualdades sociais e de promover o bem de todos, sem preconceitos. Isto posto cabe ressaltar que a educação constitui um poderoso instrumento de inclusão e deve levar em conta a lista completa dos direitos humanos: direitos pessoais, como a privacidade; direitos políticos – como a participação, bem como a busca e a divulgação de informações; direitos civis, como a igualdade e a ausência de discriminação; direitos econômicos, como um padrão de

vida digno; e o direito a participar da vida cultural da comunidade. O direito individual expresso no art. 26 da Declaração Universal, ao ser reforçado pela sociedade e pela interação social, assume natureza social. Consequentemente, assegurar o acesso à educação é promover inclusão social.

Segundo a LBI (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência) a pessoa com deficiência tem garantia, amparada legalmente, de matrícula e acesso ao ensino regular, sendo crime a recusa, cobrança de valor adicional, suspensão e cancelamento, nas redes públicas e particulares. O Estado possui o dever de oferecer educação gratuita, nos estabelecimentos de ensino público, com a garantia de um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino, todo apoio necessário de forma individualizada e efetiva. Essa modalidade de educação deverá acontecer, preferencialmente, na rede regular de ensino.

Fica a cargo do poder público garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem em todos os níveis e modalidades do sistema educacional inclusivo. Serviços e recursos de acessibilidade devem ser ofertados, possibilitando ao estudante acessar o currículo com maior igualdade e autonomia.

3.3 ARCABOUÇO JURÍDICO DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

1988 – Constituição Federal: O art. 208, que trata da Educação Básica obrigatória e gratuita dos 4 aos 17 anos, afirma que é dever do Estado garantir “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. Nos artigos 205 e 206, afirma-se, respectivamente, “a Educação como um direito de todos, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho” e “a igualdade de condições de acesso e permanência na escola”.

1989 – Lei nº 7.853: O texto dispõe sobre a integração social das pessoas com deficiência. Na área da Educação, por exemplo, obriga a inserção de escolas especiais, privadas e públicas, no sistema educacional e a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimento público de ensino. Também afirma que o poder público deve se responsabilizar pela “matrícula compulsória em

cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino”. Ou seja: excluía da lei uma grande parcela das crianças ao sugerir que elas não são capazes de se relacionar socialmente e, conseqüentemente, de aprender. O acesso a material escolar, merenda escolar e bolsas de estudo também é garantido pelo texto.

1990 – Lei nº 8.069: Mais conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente, a Lei nº 8.069 garante, entre outras coisas, o atendimento educacional especializado às crianças com deficiência preferencialmente na rede regular de ensino; trabalho protegido ao adolescente com deficiência e prioridade de atendimento nas ações e políticas públicas de prevenção e proteção para famílias com crianças e adolescentes nessa condição.

1994 – Política Nacional de Educação Especial: Em termos de inclusão escolar, o texto é considerado um atraso, pois propõe a chamada “integração instrucional”, um processo que permite que ingressem em classes regulares de ensino apenas as crianças com deficiência que “(...) possuem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos ditos “normais” (atualmente, este termo está em desacordo com os direitos fundamentais das pessoas com deficiência). Ou seja, a política excluía grande parte dos alunos com deficiência do sistema regular de ensino, “empurrando-os” para a Educação Especial.

1996 – Lei nº 9.394: A Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) em vigor tem um capítulo específico para a Educação Especial. Nele, afirma-se que “haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de Educação Especial”. Também afirma que “o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a integração nas classes comuns de ensino regular”. Além disso, o texto trata da formação dos professores e de currículos, métodos, técnicas e recursos para atender às necessidades das crianças com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

1999 – Decreto nº 3.298: O decreto regulamenta a Lei nº 7.853/89, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e consolida as normas de proteção, além de dar outras providências. O objetivo principal é assegurar a plena integração da pessoa com deficiência no “contexto socioeconômico e cultural” do País. Sobre o acesso à Educação, o texto afirma que a Educação Especial é uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino e a destaca como complemento do ensino regular.

2001 – Lei nº 10.172: O Plano Nacional de Educação (PNE) anterior, criticado por ser muito extenso, tinha quase 30 metas e objetivos para as crianças e jovens com deficiência. Entre elas, afirmava que a Educação Especial, “como modalidade de Educação escolar”, deveria ser promovida em todos os diferentes níveis de ensino e que “a garantia de vagas no ensino regular para os diversos graus e tipos de deficiência” era uma medida importante.

2001 – Resolução CNE/CEB nº 2: O texto do Conselho Nacional de Educação (CNE) institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Entre os principais pontos, afirma que “os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma Educação de qualidade para todos”. Porém, o documento coloca como possibilidade a substituição do ensino regular pelo atendimento especializado. Considera ainda que o atendimento escolar dos alunos com deficiência tem início na Educação Infantil, “assegurando-lhes os serviços de educação especial sempre que se evidencie, mediante avaliação e interação com a família e a comunidade, a necessidade de atendimento educacional especializado”.

2002 – Resolução CNE/CP nº 1/2002: A resolução dá “diretrizes curriculares nacionais para a formação de professores da Educação Básica, em nível superior, curso de licenciatura, de graduação plena”. Sobre a Educação Inclusiva, afirma que a formação deve incluir “conhecimentos sobre crianças, adolescentes, jovens e adultos, aí incluídas as especificidades dos alunos com necessidades educacionais especiais”.

2002 – Lei nº 10.436/02: Reconhece como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais (Libras).

2005 – Decreto nº 5.626/05: Regulamenta a Lei nº 10.436, de 2002.

2006 – Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos: Documento elaborado pelo Ministério da Educação (MEC), Ministério da Justiça, Unesco e Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Entre as metas está a inclusão de temas relacionados às pessoas com deficiência nos currículos das escolas.

2007 – Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE): No âmbito da Educação Inclusiva, o PDE trabalha com a questão da infraestrutura das escolas, abordando a acessibilidade das edificações escolares, da formação docente e das salas de recursos multifuncionais.

2007 – Decreto nº 6.094/07: O texto dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação do MEC. Ao destacar o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos com deficiência, o documento reforça a inclusão deles no sistema público de ensino.

2008 – Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva: Documento que traça o histórico do processo de inclusão escolar no Brasil para embasar “políticas públicas promotoras de uma Educação de qualidade para todos os alunos”.

2008 – Decreto nº 6.571: Dispõe sobre o atendimento educacional especializado (AEE) na Educação Básica e o define como “o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular”. O decreto obriga a União a prestar apoio técnico e financeiro aos sistemas públicos de ensino no oferecimento da modalidade. Além disso, reforça que o AEE deve estar integrado ao projeto pedagógico da escola.

2009 – Resolução nº 4 CNE/CEB: O foco dessa resolução é orientar o estabelecimento do atendimento educacional especializado (AEE) na Educação Básica, que deve ser realizado no contraturno e preferencialmente nas chamadas salas de recursos multifuncionais das escolas regulares. A resolução do CNE serve de orientação para os sistemas de ensino cumprirem o Decreto nº 6.571.

2011 – Decreto nº 7.611: Revoga o Decreto nº 6.571 de 2008 e estabelece novas diretrizes para o dever do Estado com a Educação das pessoas público-alvo da Educação Especial. Entre elas, determina que sistema educacional seja inclusivo em todos os níveis, que o aprendizado seja ao longo de toda a vida, e impede a exclusão do sistema educacional geral sob alegação de deficiência. Também determina que o Ensino Fundamental seja gratuito e compulsório, asseguradas adaptações razoáveis de acordo com as necessidades individuais, que sejam adotadas medidas de apoio individualizadas e efetivas, em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena, e diz que a oferta de Educação Especial deve se dar preferencialmente na rede regular de ensino.

2011 – Decreto nº 7.480: Até 2011, os rumos da Educação Especial e Inclusiva eram definidos na Secretaria de Educação Especial (Seesp), do Ministério da Educação (MEC). Hoje, a pasta está vinculada à Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi).

2012 – Lei nº 12.764: A lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

2014 – Plano Nacional de Educação (PNE): A meta que trata do tema no atual PNE, como explicado anteriormente, é a de número 4. Sua redação é: “Universalizar, para a população de 4 a 17 anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou

conveniados”. O entrave para a inclusão é a palavra “preferencialmente”, que, segundo especialistas, abre espaço para que as crianças com deficiência permaneçam matriculadas apenas em escolas especiais.

2019 – Decreto nº 9.465: Cria a Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação, extinguindo a Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi). A pasta é composta por três frentes: Diretoria de Acessibilidade, Mobilidade, Inclusão e Apoio a Pessoas com Deficiência; Diretoria de Políticas de Educação Bilíngue de Surdos; e Diretoria de Políticas para Modalidades Especializadas de Educação e Tradições Culturais Brasileiras.

2020 – Decreto nº 10.502 – Política Nacional de Educação Especial: Institui a chamada a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Para organizações da sociedade civil que trabalham pela inclusão das diversidades, a política representa um grande risco de retrocesso na inclusão de crianças e jovens com deficiência, e de que a presente iniciativa venha a substituir a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva Inclusiva (listada nesse material, no ano de 2008), estimulando a matrícula em escolas especiais, em que os estudantes com deficiência ficam segregados.

1990 – Declaração Mundial de Educação para Todos: No documento da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), consta: “as necessidades básicas de aprendizagem das pessoas portadoras de deficiências requerem atenção especial. É preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à Educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo”. O texto ainda usava o termo “portador”, hoje não mais utilizado.

1994 – Declaração de Salamanca: O documento é uma resolução da Organização das Nações Unidas (ONU) e foi concebido na Conferência Mundial de Educação Especial, em Salamanca (Espanha). O texto trata de princípios, políticas e práticas das necessidades educativas especiais, e dá orientações para ações em níveis regionais, nacionais e internacionais sobre a estrutura de ação em Educação

Especial. No que tange à escola, o documento aborda a administração, o recrutamento de educadores e o envolvimento comunitário, entre outros pontos.

1999 – Convenção da Guatemala: A Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, mais conhecida como Convenção da Guatemala, resultou, no Brasil, no Decreto nº 3.956/2001. O texto brasileiro afirma que as pessoas com deficiência têm “os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que outras pessoas e que estes direitos, inclusive o direito de não ser submetidas a discriminação com base na deficiência, emanam da dignidade e da igualdade que são inerentes a todo ser humano”. Novamente, o texto ainda utiliza a palavra “portador”, hoje não mais utilizado.

2009 – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: A convenção foi aprovada pela ONU e tem o Brasil como um de seus signatários. Ela afirma que os países são responsáveis por garantir um sistema de Educação Inclusiva em todas as etapas de ensino.

2015 – Declaração de Incheon: O Brasil participou do Fórum Mundial de Educação, em Incheon, na Coreia do Sul, e assinou a sua declaração final, se comprometendo com uma agenda conjunta por uma Educação de qualidade e inclusiva.

2015 – Objetivos de Desenvolvimento Sustentável: Originada da Declaração de Incheon, o documento da Unesco traz 17 objetivos que devem ser implementados até 2030. No 4º item, propõe como objetivo: assegurar a Educação Inclusiva, equitativa e de qualidade, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos.

3.4 DIFERENCIAÇÃO E INCLUSÃO

As diferenciações são admissíveis para o propósito de assegurar a inclusão, jamais a restrição ou a exclusão. Fávero (2004, p. 42-43) discute a questão no que se

refere a pessoas com deficiência, invocando a Convenção da Guatemala, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001. O art. I, nº 2, b da Convenção distingue da discriminação a diferenciação ou preferência adotada para promover a integração social ou o desenvolvimento pessoal das pessoas com deficiência, desde que a diferenciação ou preferência não limitem em si mesma o direito à igualdade dessas pessoas e que elas não sejam obrigadas a aceitar tal diferenciação ou preferência.

A temática da educação inclusiva para pessoas com deficiência tem colocado instituições e pessoas em confronto. Diante da dificuldade de dar conta das várias diferenças em sala de aula, muitos advogam a Educação Especial, ministrada em ambientes próprios, separados. Outros, porém, como Fávero (idem, p. 55), admitem que alguns alunos precisem de atendimento especializado, sem que isso signifique “restrição ao mesmo ambiente que os demais educandos”, devendo esse atendimento “funcionar como um currículo à parte, oferecendo subsídios para que os alunos possam aprender conteúdo específicos a cada deficiência, concomitantemente ao ensino comum”. Para atingir esse objetivo, mostra-se útil a elaboração teórica de Morin (1996, p. 50-51), que propõe a reforma do pensamento mediante a aplicação do princípio da complexidade.

Ao refletir o papel da escola, Gomes (1999) observa que “a escola é um espaço sociocultural em que as diferentes presenças se encontram”. Para Fávero (2004, p. 53) a escola “é o espaço privilegiado da preparação para a cidadania e para o pleno desenvolvimento humano”. Na verdade, possibilitar as diferentes presenças é um desafio.

A escola será, portanto, um espaço sociocultural, em que as diferentes presenças se encontram, assim como o espaço privilegiado de cidadania, se criarmos condições para tanto. Se as diferentes presenças forem asseguradas aumenta a potencialidade da escola para a construção de uma sociedade mais igualitária, sem preconceito nem discriminação ou outras formas correlatas de intolerância.

A escola pode perpetuar preconceitos, mas também pode desconstruí-los. Essa é uma tarefa para os (as) gestores (as) e educadores (as) comprometidos (as) com os direitos humanos. O silêncio da escola sobre as dinâmicas das relações sociais no plano da raça e do gênero permite que seja transmitida aos (às) alunos (as) uma pretensa superioridade branca e dos homens. Ressalta-se que tais considerações feitas a propósito da diversidade étnico-racial na educação podem ser estendidas às outras diversidades.

Exemplo de caso concreto no respeito às diversidades foi o fracasso da escola homogeneizadora resistente em respeitar as diversidades e que levou os povos indígenas no Brasil a se mobilizarem por uma educação diferenciada, a fim de manter seus modos próprios de pensar, produzir e transmitir conhecimento em uma estratégia fundamental para assegurar a manutenção da diversidade de grupos.

Acertadamente, Fávero (2004, p. 54), afirma que turmas homogêneas facilitam o trabalho dos (as) educadores (as), mas estreitam a mente e o progresso social dos (as) alunos (as) sem deficiência. Estes (as) e aqueles (as) com deficiência têm direito de ter contato com a diversidade da vida.

O direito à educação é um direito humano individual, social, econômico e cultural. Na sua implementação se comprova a afirmação consagrada na Conferência de Direitos Humanos, em Viena, de que os direitos humanos são universais, interdependentes e indivisíveis. O direito à educação realiza o princípio da dignidade humana no plano individual e coletivo. Nesse sentido, ele necessariamente promove a igualdade real e inclui as pessoas na diversidade e na diferença.

Torna-se absolutamente pertinente que a diversidade cultural e o direito à diferença sejam observados na educação. Para tanto, os (as) educadores (as) devem assumir a tarefa de quebrar o silêncio sobre a diversidade e revelar o invisível, desconstruindo a discriminação.

Ainda que a escola, em todos os níveis, não seja o único lugar em que essa desconstrução precisa ser realizada, nela isso é fundamental.

3.5 DADOS DO CONTEXTO ATUAL

Na última década, desde a publicação da Convenção da ONU (Organização das Nações Unidas) sobre os direitos das pessoas com deficiência, em 2006, o Brasil tem passado por grandes transformações no que diz respeito à educação inclusiva.

Há importantes conquistas que precisam ser reconhecidas e celebradas, principalmente no aspecto legal. Nesse período, o país construiu e aprovou um conjunto de leis bastante avançadas, baseadas na Convenção e coerentes com os princípios da educação inclusiva, fundamentais para a garantia do direito de todos à educação.

Outro aspecto que merece destaque é da matrícula e presença de estudantes com deficiência na educação básica. Segundo o Censo escolar de 2016 INEP (Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira), o número total dessas matrículas apresenta um crescimento de quase 70% nesse período, margeando atualmente 900.000 matrículas na educação básica brasileira. O percentual de matrículas em ambientes inclusivos atinge a expressiva marca de 80%, contrapondo um contexto anterior oposto, ou seja, de predominância em escolas e classes especiais.

No entanto as inegáveis e relevantes vitórias convivem com grandes desafios. No ensino médio, por exemplo, somente 0,4% das matrículas são representadas por esse público. E no superior, esse percentual é ainda menor.

De modo geral, não há dados precisos quanto ao número de pessoas com deficiência fora da escola. Mas, considerando as estatísticas mundiais que indicam que cerca de 15% da população tem alguma deficiência e dados do Censo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) no qual 46.000.000 de respondentes se auto declararam com alguma deficiência seria de se esperar que um percentual de vagas próximo a esse fosse ocupado por elas. Ou seja, ainda há muitos desafios a serem superados.

Os dados do Censo Escolar 2018³, divulgados pelo INEP, revelam um aumento de 33,2% no número de matrículas dos estudantes com deficiência no período entre 2014 a 2018. Ainda segundo o Censo Escolar, também houve um aumento de estudantes na educação infantil, um crescimento de 11,1%.

De acordo com a pesquisa, são 1,2 milhão de alunos com deficiência, altas habilidades e transtornos globais do desenvolvimento. Em 2014, o número chegava a 886.815. Só entre 2017 e 2018, as matrículas aumentaram aproximadamente 10,8%.

A educação inclusiva - quando alunos com deficiência ou não dividem a mesma classe - possui maior índice nas instituições públicas de ensino. Do total de alunos com deficiência matriculados, 97,3% estavam nas classes comuns da rede pública e 51,8% na rede particular.

3.6 PRINCÍPIOS DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Tornar uma escola inclusiva implica transformar a cultura escolar, ou seja, as políticas, as práticas e inclusive as pessoas que fazem parte dela, para garantir o direito de todos à educação. Implica mudar a visão da homogeneidade para a diversidade, acreditar que todos podem aprender e reconstruir a escola de forma que seja, de fato, para todos – sem exceção.

Acontece que nem todas as escolas estão dispostas a mudar tanto assim. Por isso, assumem a inclusão como um projeto adicional, atrelado às práticas já existentes. Elas auto definem-se inclusivas simplesmente pela presença de estudantes com deficiência – o que não é suficiente para caracterizar a inclusão.

A educação inclusiva não é “mais” um objetivo a ser priorizado, nem diz respeito somente ao acesso (matrícula e presença). Ela é o próprio projeto e diz respeito ao direito de todos de participar e aprender em igualdade de condições. Por

³ Disponível em: <<https://www.educamaisbrasil.com.br/educacao/noticias/cresce-o-numero-de-matriculadas-dos-estudantes-com-necessidades-especiais>>. Acesso em: 23 jun. 2021>

isso, exige a transformação da escola a partir do reconhecimento da diferença como um valor intrinsecamente humano e do direito de cada um ser como é.

Ressalta-se que na perspectiva da integração - que se diferencia absolutamente da perspectiva inclusiva - os alunos têm que moldar-se a um padrão estabelecido pela escola. Essa, por sua vez, continua a mesma, com valores e modos de organização baseados na expectativa – ilusória – de homogeneidade, concebendo a diferença como exceção. A inserção é parcial e condicional, caracterizando-se pela existência de escolas e classes especiais destinadas aos estudantes não considerados aptos a frequentar uma escola ou sala de aula comum.

Por isso, apesar de o modelo da integração preceder a educação inclusiva, ou seja, já ter sido superado no que diz respeito às leis, normas e políticas vigentes, na prática se mantém na maioria das escolas, e, muitas vezes, sob a insígnia da inclusão.

A Educação Inclusiva constitui-se como uma mudança radical, estruturante. A educação especial deixa de configurar como um sistema distinto, passando a integrar a proposta pedagógica da escola, apoiando a plena inclusão de todos por meio de recursos, serviços e do Atendimento Educacional Especializado (AEE) para seu público-alvo.

O quadro abaixo sintetiza algumas das diferenças entre a educação especial e a educação especial na perspectiva inclusiva:

Tabela 1. Quadro comparativo entre educação especial e educação especial na perspectiva inclusiva

EDUCAÇÃO ESPECIAL	EDUCAÇÃO ESPECIAL NA PERSPECTIVA INCLUSIVA
Sistema separado, paralelo ao regular	Faz parte da proposta pedagógica da escola. Perpassa todos os níveis, etapas e modalidades de ensino. Por isso, é tida como transversal
Substitui o ensino regular	Complementa ou suplementa ao processo de escolarização em sala de aula
Dinâmica independente, total ou parcialmente dissociada do ensino regular	Dinâmica dependente, totalmente articulada com o trabalho realizado em sala
Restritiva e condicional. Somente os alunos considerados aptos para o ensino regular podem frequentá-lo	Incondicional e irrestrita. Garante o direito de todos à educação, ou seja, à plena participação e aprendizagem
O referencial é o que se convencionou julgar como “normal” ou estatisticamente mais frequente	Parte do pressuposto de que a diferença é uma característica humana
Baseia-se no modelo médico de deficiência. Foca nos aspectos clínicos, ou seja, no diagnóstico	Baseia-se no modelo social de deficiência. Foca na articulação entre as características da pessoa e as barreiras a sua participação presentes no ambiente
Nem todos os estudantes conseguem se adaptar à escola. Nem todos correspondem ao padrão estabelecido por ela	A escola deve responder às necessidades e interesses de todos os alunos, sem exceção, partindo do pressuposto de que todas as pessoas aprendem
Estratégias pedagógicas diferentes para somente alguns estudantes	Diversificação de estratégias pedagógicas para todos

Fonte: Website diversa.org.br⁴

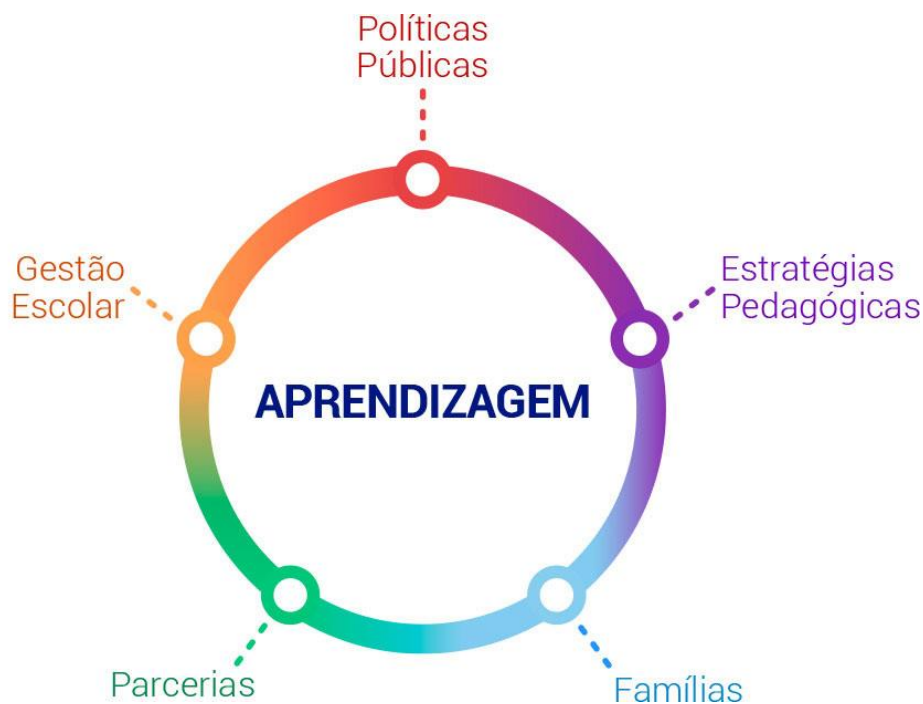
3.7 AS DIMENSÕES DE UM PROJETO EDUCACIONAL INCLUSIVO

Projetos de educação inclusivos se tornam consistentes e sustentáveis com ações contínuas relacionadas a cada uma das seguintes dimensões: políticas

⁴ Disponível em: <<https://diversa.org.br/educacao-inclusiva/por-onde-comecar/conceitos-fundamentais/>>. Acesso em: 06 abr. 2021

públicas, gestão escolar, estratégias pedagógicas, famílias e parcerias e serviços capazes de proporcionar ou ampliar suas habilidades funcionais.

Figura 1. Organograma da aprendizagem



Fonte: Website diversa.org.br⁵

Além de uma importante ferramenta na análise do discurso e das práticas, os princípios também representam uma referência para educadores. Os cinco princípios da educação inclusiva são:

1. Toda pessoa tem o direito de acesso à educação;
2. Toda pessoa aprende;
3. O processo de aprendizagem de cada pessoa é singular;
4. O convívio no ambiente escolar comum beneficia a todos; e
5. A educação inclusiva diz respeito a todos.

⁵ Disponível em: < <https://diversa.org.br/educacao-inclusiva/o-que-e-educacao-inclusiva/#:~:text=rede%20de%20ensino-,As%20dimens%C3%B5es%20de%20um%20projeto%20educacional%20inclusivo,estrat%C3%A9gias%20pedag%C3%B3gicas%2C%20fam%C3%ADlias%20e%20parcerias>>. Acesso em: 06 abr. 2021

3.8 APORTES DA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

3.8.1 Utilização da Nomenclatura Correta

Usar a expressão correta para se referir a pessoas com deficiência não tem somente a ver com preciosismo semântico ou com ser “politicamente correto”. Devemos sempre nos perguntar: qual é o impacto de algumas palavras e expressões sobre o bem-estar e a aprendizagem dos alunos e sobre as expectativas e ações de professores? A pessoa com deficiência, antes de ter deficiência é, simplesmente, uma pessoa. Assim, a expressão pessoa(s) com deficiência é a mais apropriada, pois valoriza as diferenças e não camufla a deficiência, sempre ressaltando a pessoa e o indivíduo, independentemente das condições sensoriais, intelectuais ou físicas. Essa terminologia tem sido usada mundialmente nos últimos anos, em todos os idiomas, no meio acadêmico, em documentos oficiais, debates. Em se tratando das displasias ósseas a nomenclatura correta é pessoa com nanismo, além de ser o novo conceito utilizado nas normas internacionais e na LBI (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência). Mas por que não usamos mais as expressões:

Referir-se ao sujeito como apenas Deficiente: O termo é inadequado, já que uma pessoa não é definida por sua deficiência. Ela não é deficiente. Ela tem uma deficiência, além de outras tantas características. E é, antes de mais nada, uma pessoa.

Referir-se ao sujeito como Portador de deficiência: Uma pessoa não porta sua deficiência, ela tem uma deficiência. Tanto o verbo “portar” como o substantivo ou o adjetivo “portadora” não se aplicam a uma condição inata ou adquirida. Por exemplo, não dizemos que alguém porta olhos verdes ou pele morena. Uma pessoa pode portar um guarda-chuva, se houver necessidade, e pode deixá-lo em algum lugar. Não se pode fazer isso com uma deficiência, é claro.

Especial ou pessoa com necessidades especiais: Somos todos diferentes, ou seja, todos temos alguma necessidade particular, não só a pessoa com deficiência. Isso também se aplica aos estudantes em uma sala de aula. Hoje sabemos que todos

os alunos, não somente aqueles com deficiência, precisam ser vistos por seus professores como únicos, “especiais”. Isso é pressuposto para que a prática pedagógica possa ser, de fato, inclusiva. Além disso, o argumento, em defesa dessa expressão, de que todos somos imperfeitos, esvazia a discussão sobre os direitos das pessoas com deficiência.

3.8.2 Acessibilidade para Incluir

A acessibilidade prevê a eliminação de barreiras presentes no ambiente físico e social que impedem ou dificultam a plena participação das pessoas com e sem deficiência em todos os aspectos da vida contemporânea. A acessibilidade é fundamental para a inclusão e deve estar presente em diferentes contextos, tais como: arquitetônico, comunicacional, metodológico, instrumental, atitudinal, programático, entre outros. Os contextos relacionados à acessibilidade:

- ✚ **Acessibilidade arquitetônica:** eliminação de barreiras ambientais físicas nas residências, nos edifícios, nos espaços e equipamentos urbanos, nos meios de transporte individuais ou coletivos;
- ✚ **Acessibilidade comunicacional:** eliminação de barreiras na comunicação interpessoal (oral, língua de sinais), escrita (jornal, revista, livro, carta, apostila etc., incluindo textos em *braille* e o uso de computador portátil) e virtual (acessibilidade digital);
- ✚ **Acessibilidade metodológica:** eliminação de barreiras nos métodos e técnicas de estudos (escolar), de trabalho (profissional), de ação comunitária (social, cultural, artística etc.) e de educação familiar;
- ✚ **Acessibilidade instrumental:** eliminação de barreiras para o acesso e manuseio de instrumentos, utensílios e ferramentas de estudos (escolar), de trabalho (profissional), de lazer e recreação (comunitária, turística, esportiva etc.);
- ✚ **Acessibilidade programática:** eliminação de barreiras “invisíveis” embutidas em políticas públicas (leis, decretos, portarias etc.), normas e regulamentos (institucionais, empresariais etc.);

- ✚ **Acessibilidade atitudinal:** eliminação de preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações nas pessoas em geral.

3.8.3 Desenho Universal para Aprendizagem (DUA)

Desenho universal é o desenho ou desenvolvimento de objetos, produtos ou espaços, que possam ser usados pela maioria das pessoas independente de suas características, habilidades ou necessidades.

Os sete princípios do Design Universal definidos pelo *Center for Universal Design of North Carolina State University* são:

- I. Uso equitativo: O design não estigmatiza ou deixa em desvantagem nenhum grupo de usuários.
- II. Flexibilidade no uso: O design acomoda uma variedade de preferências e habilidades individuais.
- III. Simples, uso intuitivo: A utilização do design é de fácil compreensão, sem experiência prévia, conhecimento, linguagem própria, ou exigência de constante concentração por parte do usuário.
- IV. Informações perceptíveis: O design comunica efetivamente as informações necessárias ao usuário, sem a necessidade de pré-condições ambientais ou até mesmo habilidades sensoriais específicas.
- V. Tolerância ao erro: O design minimiza riscos e consequências adversas de acidentes ou ações desatentas.
- VI. Baixo desgaste físico: O design pode ser utilizado de maneira eficiente e confortável, com o mínimo de fadiga.
- VII. Tamanho e espaço para o uso e alcance: Tamanho apropriado e espaço são considerados para o alcance, manipulação, utilização, independente da postura, do tamanho do corpo, da mobilidade do usuário.

O conceito do desenho universal surgiu a partir da constatação de que os recursos de acessibilidade destinados a reduzir ou eliminar barreiras no ambiente não beneficiam somente as pessoas com deficiência. Por exemplo: uma rampa,

corretamente implementada, não facilita somente a locomoção de uma pessoa que usa cadeira de rodas, mas também pais que transportam um bebê no carrinho por exemplo.

O desenho universal prevê que produtos, espaços, meios de comunicação, tecnologias e serviços sejam concebidos de modo a garantir sua utilização pelo maior número de pessoas possível, independentemente de suas características. Um projeto orientado pelo desenho universal considera a diversidade humana, buscando garantir a acessibilidade para todos. Como exemplos, podemos citar: tesouras desenhadas para destros e canhotos; maçanetas do tipo alavanca, que são de fácil utilização para todas as pessoas, podendo ser acionadas até com os cotovelos; torneiras com sensor, que minimizam o esforço das mãos para acioná-las, entre muitos outros.

A tecnologia assistiva (TA) atua como um importante complemento ao desenho universal. Enquanto o desenho universal tem como objetivo oferecer uma solução abrangente, que atenda a todos, a TA visa criar uma solução específica para atender as particularidades de um indivíduo.

Em linhas gerais podemos definir a TA como o conjunto de recursos, estratégias, produtos ou afins que visam atuar na melhoria da funcionalidade dos indivíduos. A Tecnologia Assistiva será tratada mais detalhadamente na página 75 deste documento.

3.8.4 Atendimento Educacional Especializado (AEE)

O Atendimento Educacional Especializado (AEE) é um serviço destinado a estudantes com deficiências, transtorno do espectro autista, altas habilidades e superdotação. Seu objetivo é desenvolver práticas pedagógicas inclusivas e atividades diversificadas para eliminar barreiras no processo de ensino-aprendizagem e garantir o pleno acesso e participação desses alunos na escola regular. Por esse motivo, o AEE configura como uma das principais estratégias de acessibilidade no contexto educacional brasileiro.

Segundo o Ministério da Educação⁶, o objetivo das salas de Recursos Multifuncionais é apoiar a organização e a oferta do Atendimento Educacional Especializado – AEE, prestado de forma complementar ou suplementar aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades/superdotação matriculados em classes comuns do ensino regular, assegurando-lhes condições de acesso, participação e aprendizagem.

Dentre as principais ações que o Programa disponibiliza às escolas públicas de ensino regular destacam-se: conjunto de equipamentos de informática, mobiliários, materiais pedagógicos e de acessibilidade para a organização do espaço de atendimento educacional especializado. Cabe ao sistema de ensino, a seguinte contrapartida: disponibilização de espaço físico para implantação dos equipamentos, mobiliários e materiais didáticos e pedagógicos de acessibilidade, bem como, do professor para atuar no AEE.

A informação acerca de quais escolas tem salas multifuncionais é disponibilizada pela Secretaria de Educação que apresenta a demanda no Plano de Ações Articuladas (PAR) e indica as escolas a serem contempladas por meio do Sistema de Gestão Tecnológica (SIGETEC).

Ainda, segundo as recomendações do Ministério da Educação são atribuições do Professor do Atendimento Educacional Especializado:

- I. Elaborar, executar e avaliar o Plano de AEE do aluno, contemplando: a identificação das habilidades e necessidades educacionais específicas dos alunos; a definição e a organização das estratégias, serviços e recursos pedagógicos e de acessibilidade; o tipo de atendimento conforme as necessidades educacionais específicas dos alunos; o cronograma do atendimento e a carga horária, individual ou em pequenos grupos;

⁶

Disponível

em:

<

http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=11037-doc-orientador-multifuncionais-pdf&category_slug=junho-2012-pdf&Itemid=30192>. Acesso em: 22 jun. 2021

- II. Programar, acompanhar e avaliar a funcionalidade e a aplicabilidade dos recursos pedagógicos e de acessibilidade no AEE, na sala de aula comum e nos demais ambientes da escola;
- III. Produzir materiais didáticos e pedagógicos acessíveis, considerando as necessidades educacionais específicas dos alunos e os desafios que estes vivenciam no ensino comum, a partir dos objetivos e das atividades propostas no currículo;
- IV. Estabelecer a articulação com os professores da sala de aula comum e com demais profissionais da escola, visando a disponibilização dos serviços e recursos e o desenvolvimento de atividades para a participação e aprendizagem dos alunos nas atividades escolares; bem como as parcerias com as áreas intersetoriais;
- V. Orientar os demais professores e as famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo aluno de forma a ampliar suas habilidades, promovendo sua autonomia e participação;
- VI. Desenvolver atividades próprias do AEE, de acordo com as necessidades educacionais específicas dos alunos: ensino da Língua Brasileira de Sinais (Libras) para alunos com surdez; ensino da Língua Portuguesa escrita para alunos com surdez; ensino da Comunicação Alternativa e ampliada (CAA); ensino do sistema Braille, do uso do soroban e das técnicas para a orientação e mobilidade para alunos cegos; ensino da informática acessível e do uso dos recursos de Tecnologia Assistiva – TA; ensino de atividades de vida autônoma e social; orientação de atividades de enriquecimento curricular para as altas habilidades/superdotação; e promoção de atividades para o desenvolvimento das funções mentais superiores.

4 PRINCIPAIS RECOMENDAÇÕES PARA A INCLUSÃO ESCOLAR DE ESTUDANTES COM NANISMO

Todas as áreas, espaços e processos que afetem a inclusão do aluno na escola deverão passar por um diagnóstico de acessibilidade, para tal deve-se avaliar as necessidades de possíveis acomodações. No percurso, é importante ter certeza de considerar os seguintes pontos:

1. Como o aluno chegará à escola;
2. A sala de aula;
3. Os ambientes da escola (banheiros, corredores, interruptores de luz etc.);
4. A cantina e/ou refeitório; e
5. Salas de aulas especializadas (artes, informática, etc.)

Dependendo do tamanho do aluno, seus problemas de mobilidade, estabilidade do pescoço e estado de saúde, um transporte escolar adaptado pode ser necessário:

- I. Provisões para transporte de scooters ou cadeiras de rodas podem precisar ser consideradas. A altura dos degraus e o degrau no meio-fio ou na rua podem ser muito altos.
- II. Acomodações possíveis: um ônibus com elevador para cadeira de rodas ou capacidade de armazenamento para transportar uma scooter, um banquinho para manobrar os degraus, um cinto de segurança envolvendo o aluno e todo o assento, uma cadeirinha para proteger o pescoço de paradas repentinas, solavancos ou curvas.
- III. Posicionar a carteira do aluno à frente do professor para que ela não tenha que virar o corpo ou a cabeça.
- IV. Disponibilizar maçanetas de porta acessíveis para pessoas com nanismo em todas as salas, caminhos pavimentados, um local para deixar os pertences, caso o aluno chegue antes de poder entrar na sala de aula e se a mochila for muito pesada para carregar ao redor por um longo período;
- V. Construir um Plano de Ensino Individualizado (PEI) em parceria com a família, para acomodar as necessidades físicas e educacionais do aluno

com nanismo. Este plano de ensino deve estabelecer metas para os alunos e delinear o apoio que pode ser necessário para tornar essas metas alcançáveis, o Plano de Ensino Individualizado é uma proposta de organização curricular que norteia a mediação pedagógica do professor, assim como desenvolve os potenciais ainda não consolidados pelo aluno (Pereira, 2014). É um instrumento de caráter inclusivo que visa planejar e acompanhar, de maneira individualizada, o processo de aprendizagem dos alunos público-alvo da educação especial.

Em países como Portugal e Estados Unidos, a aplicação desse instrumento é obrigatória para todos os alunos com deficiência. No Brasil, embora não haja qualquer referência do termo na legislação, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional nº 9.394/96 reitera a importância dos estabelecimentos de ensino em assegurar aos educandos com necessidades educacionais especiais “I- Currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica para atender as necessidades”, tornando então a sua implementação indispensável para a efetivação da inclusão escolar.

- VI. A menos que o aluno tenha deficiência de aprendizagem, as expectativas educacionais não devem ser diferentes das de outros alunos.
- VII. A escola precisa oferecer e estimular a formação continuada de sua equipe pedagógica, tendo em vista a capacitação e treinamento para lidar com questões ligadas à diversidade e inclusão de estudantes com deficiência, possivelmente contando com a colaboração de profissionais mais afetos ao suporte à inclusão e ao suporte para indicação de tecnologia assistiva quando necessário.

4.1 CONSCIENTIZAÇÃO ATRAVÉS DA INFORMAÇÃO

Para ajudar a orientar professores e funcionários, as escolas devem: facilitar a conscientização sobre o Nanismo fornecendo materiais informativos e adotando o Mês da Conscientização sobre o Nanismo, em outubro; que foi instituído em

homenagem ao já falecido ator norte americano *Billy Barty* que tinha Nanismo e fundou a *Little People of America*.

Recomenda-se também incluir no currículo, desde a educação infantil, o tema respeito às diferenças, a fim de evitar práticas de *bullying*; incluir aulas sobre nanismo ou proporcionar um espaço de palestras, permitindo a eles conhecimento e consciência sobre o tema, maior compreensão sobre o papel que a linguagem e as palavras desempenham na autoestima e identidade de uma pessoa com nanismo; ensinar a classe sobre a terminologia adequada (pessoa com nanismo), e garantir que ela seja usada na sala de aula; proporcionar um espaço para perguntas e respostas aos outros alunos, a fim de ajudá-los a entender; conhecer o aluno com Nanismo, e dar a ele a oportunidade de explicar a condição, se se sentir confortável em fazê-lo; concentrar-se na gestão da sala de aula para evitar sussurros ou comportamentos que podem fazer o aluno se sentir diferente ou rejeitado.

O aluno com Nanismo deve ser incluído em todas as atividades curriculares e extracurriculares da escola, respeitando sempre as suas dificuldades e indo em busca de estratégias para reduzi-las.

Aulas em laboratório geralmente exigem uma escada mais alta, talvez com várias etapas, para que o aluno com nanismo alcance as mesas do laboratório. Um parceiro de laboratório provavelmente será designado e se houver qualquer problema com a manipulação da mão pelo aluno com nanismo, isso pode ser resolvido pelo professor. Os testes de laboratório exigirão a assistência do professor ou monitor, caso o aluno com nanismo tiver que trabalhar de forma independente.

Com relação às aulas de educação física, orientar o professor sobre as capacidades e limitações motoras e físicas do estudante com nanismo. Médicos especialistas desaconselham esportes de contato como futebol, cambalhotas, piruetas, acrobacias, trampolins e quedas de altura. A partir disso o profissional de Educação Física deve buscar aprofundar-se em Atividade Motora Adaptada para oportunizar práticas inclusivas entre o aluno com nanismo e demais estudantes, sem excluí-lo de práticas coletivas.

4.2 RECOMENDAÇÕES PARA MELHOR ADAPTAÇÃO DAS CRIANÇAS COM NANISMO NO AMBIENTE ESCOLAR

1. Aulas de educação física adaptadas, permitindo que o aluno fique sentado quando estiver cansado, modificando o currículo geral de educação física para acomodar todos os alunos, com atividades físicas de baixo impacto, por exemplo;
2. Deixar o aluno assumir a responsabilidade sobre sua vida escolar e capacitar o aluno; não o acomodar e não o superproteger, pois isso pode ter um impacto negativo.
3. Flexibilidade no tempo para chegar às aulas, devido a problemas de mobilidade;
4. O acesso às principais instalações da escola precisa ser facilitado, por meio de rampas e/ou elevadores. Escadas podem representar riscos ao aluno, especialmente se estiverem com mochilas;
5. Tempo adicional (até 1 hora a mais) em testes e provas escritas, caso haja comprometimento na agilidade manual;
6. Reunir com a família e negociar arranjos de modo a conciliar o bom cumprimento das atividades acadêmicas e o necessário acompanhamento multiprofissional em saúde;
7. Necessidade de adaptação de banheiros, bebedouros, salas de aula e outras áreas comuns (salas de informática, laboratório de ciências, refeitórios, bibliotecas), proporcionando autonomia e independência do estudante, com segurança e conforto;
8. Nos ensinos fundamental e médio, os armários costumam ser usados pelos alunos. Um armário pode ter a fechadura desengatada e um ferrolho adicionado mais abaixo (e usado com uma fechadura de combinação normal), se necessário. Quaisquer prateleiras e ganchos no armário podem ser movidos para uma posição mais baixa;
9. Certificar de que o aluno possa sentar-se confortavelmente à mesa. Suas costas devem estar tocando o encosto da cadeira, seus pés devem tocar o chão ou o apoio para os pés, e seu corpo deve estar na altura apropriada para que eles não tenham que esticar os músculos do pescoço e ombros

para escrever. Possíveis adaptações: uma mesa e cadeira rebaixada, almofadas de assento e um descanso para os pés ou banquinho, uma cadeira ergodinâmica especializada;

10. Permitir que o aluno seja capaz de se mover livremente pela sala de aula e possa alcançar os materiais necessários, que possam ser armazenados em prateleiras mais rebaixadas;
11. Com relação ao uso do banheiro, o aluno precisa poder acessar as portas do banheiro com facilidade, vasos sanitários rebaixados e barras de apoio, interruptores de luz com extensores, pias, saboneteiras e distribuidores de toalhas de papel rebaixados.
12. No caso dos refeitórios, existe a necessidade de uma adaptação dos balcões, para que o aluno com nanismo alcance os itens que deseja consumir, mesa e bancos ajustáveis, que proporcione conforto e permita que os colegas se sentem junto a ele.
13. Devido às habilidades motoras finas limitadas e ao formato das mãos, geralmente curtas e mais espessas, podem ser necessários lápis, canetas, giz de cera e tesouras adaptados. Para tanto, deve ser pensada tecnologia assistiva, como, por exemplo, engrossadores e molas.
14. Se o aluno tiver dificuldades para escrever tarefas ou testes escritos longos em sala de aula, a escola pode fornecer um computador/processador de texto na sala de aula para o aluno usar.
15. Os recursos de acessibilidade de softwares de computador, tablets ou telefone inteligentes (smartfones) podem ser uma ferramenta de acessibilidade para dificuldades significativas à escrita, de forma complementar, permitindo ditar os textos. Contudo deve-se explorar que o aluno desenvolva a capacidade de escrever, mesmo com tecnologia assistiva, como estratégia preferencial.
16. A sala de aula pode oferecer um ambiente de aprendizado acolhedor e produtivo, fornecendo acomodações adaptáveis, quando necessário. Os alunos com nanismo devem ser capazes de alcançar tudo que seus colegas podem alcançar; os alunos com nanismo devem ser tratados de acordo com a idade, não com o tamanho.

4.3 PREVENÇÃO E COMBATE AO BULLYING A ESTUDANTES COM NANISMO

*Bullying*⁷ é um termo de origem inglesa, que pode ser entendido em nosso idioma como “intimidar”, “oprimir” ou “maltratar”. Essa agressão acontece de forma intencional e pode acontecer de forma física, moral, psicológica, material e virtual, tendo como característica principal a alta frequência dos atos. O *bullying* é um problema social que tem graves efeitos sobre o desenvolvimento das vítimas, geralmente pessoas com alguma diferença dos demais, como as que possuem deficiência. Pode ter como consequências a queda de rendimento escolar e o isolamento social.

O ambiente escolar precisa ser um espaço de desconstrução de preconceitos e de respeito aos direitos humanos, com igualdade de oportunidades, um local em que a presença da diferença deve ser assegurada como forma de construir uma sociedade mais igualitária, sem preconceito e discriminação.

O primeiro passo para diminuir a frequência é reconhecer o *bullying* na escola. É importante elaborar estratégias e mecanismos para combatê-lo. Recomenda-se que as escolas tenham uma política clara sobre *bullying*, de conhecimento de todas as famílias e alunos.

A punição dos responsáveis por praticar o *bullying* também precisa ser consciente e estar dentro do plano de ação da escola. A direção escolar precisa elaborar uma abordagem adequada considerando o cenário e as condições sociais dos seus estudantes. A punição deve acontecer, deixando bem claro que tal atitude não será aceita ou negligenciada. A escola também deve comunicar às famílias sobre a ocorrência de *bullying* e conscientizar os alunos sobre valores, como respeito e a solidariedade.

O *bullying* é um problema generalizado em escolas de todo o mundo. Trata-se de uma violência intencional e repetitiva, praticada por um ou mais estudantes e

⁷ O *bullying* é um problema generalizado em escolas de todo o mundo. Trata-se de uma violência intencional e repetitiva, praticada por um ou mais estudantes e dirigida a outros, manifestando uma relação de desigualdade de poder.

dirigida a outros, manifestando uma relação de desigualdade de poder. O *bullying* exerce efeito negativo sobre a escolarização, a saúde e o desenvolvimento psicossocial, atingindo, além de suas vítimas, dos próprios agressores e das testemunhas. Essas agressões podem ser praticadas de forma reativa, como defesa contra alguma provocação ou agressão sofrida, ou de forma proativa, como uma ação deliberada e planejada, com o propósito de atingir algum objetivo, não necessitando de estímulos para se efetivar.

A literatura indica que a presença de *bullying* modifica negativamente o clima escolar e transmite aos estudantes presentes uma sensação de insegurança e de desorganização institucional da escola. Em contextos assim caracterizados, também é possível que os estudantes não envolvidos passem a agredir colegas como forma de autoproteção - agressão reativa - ou para não serem identificados como vítimas potenciais - agressão proativa -, fazendo com que as situações de *bullying* se reproduzam. A exposição ao *bullying* ainda pode estimular a crença de que o comportamento agressivo constitui uma maneira aceitável e eficaz de alcançar determinados objetivos, além de insensibilizar os alunos acerca dos efeitos emocionais dessa forma de violência. Medidas destinadas a seu enfrentamento e prevenção devem ser instituídas nas escolas, para se evitar que a agressão seja normatizada nas interações entre os estudantes.

Caso o estudante com nanismo seja vítima de *bullying*, a família ou a própria criança deve denunciar na Ouvidoria Nacional de Direitos Humanos por meio do Disque 100, aplicativo “Direitos Humanos Brasil”.

Vale ressaltar que *bullying* é crime e o infrator poderá ser preso e ser obrigado a pagar indenização. Em caso do autor do *bullying* ser menor este poderá sofrer sanções disciplinares estabelecidas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e seus responsáveis poderão ser condenados a pagar indenização por danos morais.

Portanto, uma vez que o *bullying* persista ou ainda que sua incidência em uma única vez seja de alto potencial ofensivo a queixa crime na Delegacia de Polícia Civil é o procedimento mais adequado.

5 TECNOLOGIA ASSISTIVA (TA) COMO SUPORTE DE INCLUSÃO ESCOLAR

O termo tecnologia assistiva (TA) diz respeito a toda e qualquer ferramenta de uso pessoal criada especificamente para compensar os impedimentos de uma pessoa e melhorar sua capacidade funcional. Trata-se do conjunto de produtos, serviços, técnicas, aparelhos e procedimentos que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e, conseqüentemente, promover a inclusão e uma vivência autônoma⁸. A TA também auxilia a mobilidade, a percepção e a utilização do meio ambiente e seus elementos.

A Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, compreende Tecnologia Assistiva como “produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.”

A inclusão social como fator fundamental para equidade e desenvolvimento da sociedade brasileira, hoje, requer que os educadores estejam, permanentemente, informados sobre os processos educacionais e necessidades específicas das pessoas com deficiência e das possibilidades de Tecnologia Assistiva e das Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC). Nessa perspectiva, a criação e aperfeiçoamento de tecnologia assistiva proporcionam à pessoa com deficiência maior independência, qualidade de vida e inclusão social, pois proporcionam a ampliação de sua comunicação, mobilidade, controle de seu ambiente, facilitando o desenvolvimento de habilidades e de condições para seu aprendizado, trabalho e integração com a família, amigos e sociedade.

As TIC's têm provocado profundas mudanças na sociedade. Essas mudanças já podem ser visíveis nos diferentes setores produtivos. É fato que o ambiente computacional tende, cada vez mais, a tornar-se uma fonte de informação preponderante e um fator determinante da educação na sociedade atual. No entanto,

⁸ Portaria nº 142 de 16 de novembro de 2006 que instituiu o Comitê de Ajudas Técnicas

o setor educacional por sua vez ainda caminha a passos lentos. Enquanto estamos vendo as linguagens digitais se tornando importantes instrumentos de nossa cultura e oportunizando inclusão e interação no mundo, a escola e todo sistema de educação, de modo geral, carecem de investimento e desenvolvimento de novas práticas a partir das tecnologias, para que se possa experimentar práticas pedagógicas mais democráticas e plurais.

As formas limitadas como as escolas e instituições ainda atuam, têm levado parcela considerável dos alunos à exclusão, principalmente das minorias – sejam elas sociais, de gênero, de grupos étnicos ou de pessoas com deficiência. A base da inclusão consiste no conceito de que toda pessoa tem o direito à educação e que esta deve levar em conta seus interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem.

De acordo com estudos de Fortes (2005) é através de instituições de ensino regular que se devem combater as atitudes discriminatórias, propiciando condições para o desenvolvimento de comunidades integradas, que é a base da construção da sociedade inclusiva e conseqüentemente obtenção de uma real educação para todos. Embora, a implementação dessa sociedade inclusiva esteja apenas começando, a consecução do processo de inclusão de todos os alunos na escola básica ou na universidade não se efetua apenas por decretos ou mesmo leis, pois requer uma mudança profunda na forma de encarar a questão e de propor intervenções e medidas práticas com a finalidade de transpor as barreiras que impedem ou restringem o acesso e permanência de pessoas com deficiência.

A Tecnologia Assistiva vem dar suporte para efetivar o novo paradigma da inclusão na escola e na sociedade para todos, que tem abalado os preconceitos que as práticas e os discursos anteriores forjaram sobre e pelas pessoas com deficiência.

5.1 TA PARA EQUIPARAR OPORTUNIDADES

Para garantir e equiparar oportunidades na Escola, uma das principais estratégias de acessibilidade no contexto da educação: o atendimento educacional especializado (AEE). O AEE busca garantir o pleno acesso e participação dos

estudantes com deficiência, transtorno do espectro autista (TEA) e altas habilidades/superdotação na escola regular. Além do desenvolvimento de práticas pedagógicas inclusivas e atividades diversificadas, as salas de recursos multifuncionais promovem o uso e até mesmo a criação de recursos de tecnologia assistiva a fim de eliminar barreiras no processo de ensino-aprendizagem de forma articulada com toda a equipe escolar, a família e outros.

As possibilidades de TA vão desde iniciativas simples, como o velcro que prende o livro ou o tablet à mesa para que não deslize com os movimentos involuntários do estudante, até o desenvolvimento de recursos sofisticados de tecnologia, como um software leitor de tela para viabilizar o acesso ao computador.

5.2 AS PREMISSAS PARA A CONSTRUÇÃO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA NA ESCOLA

A educação inclusiva pode ser entendida como uma concepção de ensino contemporânea que tem como objetivo garantir o direito de todos à educação. Ela pressupõe a igualdade de oportunidades e a valorização das diferenças humanas, contemplando, assim, as diversidades étnicas, sociais, culturais, intelectuais, físicas, sensoriais e de gênero dos seres humanos. Implica a transformação da cultura, das práticas e das políticas vigentes na escola e nos sistemas de ensino, de modo a garantir o acesso, a participação e a aprendizagem de todos, sem exceção.

Os princípios da educação inclusiva fundamentam as premissas para a construção de tecnologia assistiva na escola. Se reconhecemos que toda pessoa aprende e tem direito à educação, não podemos nos conformar com resultados pouco satisfatórios na aprendizagem dos estudantes com deficiência. Logo, a busca pela equiparação de oportunidades, as expectativas baseadas no potencial desses alunos e a identificação das barreiras devem ser o referencial para o desenvolvimento de TA na escola.

Considerando que o processo de aprendizagem de cada pessoa é singular, a tecnologia assistiva deve ser escolhida ou construída a partir das necessidades específicas do estudante para a eliminação dessas barreiras e a maximização da

participação e da aprendizagem. O diagnóstico, portanto, não é subsídio suficiente. É preciso conhecer profundamente cada um dos alunos, como pessoas que são, para além da deficiência, a fim de reconhecer aspectos que precisam ser compensados por meio de recursos.

Constitui-se como imprescindível uma avaliação com terapeuta ocupacional de modo a identificar a tecnologia assistiva que melhor atenda às necessidades individuais de cada criança assim como assessorar aos professores nas estratégias que podem ser implementadas em sala de aula, visando o aperfeiçoamento do processo ensino-aprendizagem.

5.2.1 Habilidades Motoras Finas

De acordo com Pereira (2011), as habilidades motoras finas referem-se ao manuseio coordenado ou manuseio manual que ajudará a pegar o lápis, desenhar, pintar, rasgar, folhear, amassar, modelar, recortar, escrever, colorir, colar objetos de diferentes tamanhos, entre outros.

Essas atividades requerem componentes de movimento como preensão (realizada pela flexão dos dedos ativada pelos músculos flexores intrínsecos e extrínsecos da mão)⁹, pinça bidigital, pinça trípole, pinça lateral, força em mãos e dedos, e estabilização de punho.

A preensão palmar é feita com o auxílio de todos os dedos. A funcionalidade dos músculos profundos dos dedos, flexores superficiais e dos intrínsecos da mão permitem a execução da flexão potente das falanges do 2º ao 5º dedo. A ação dos músculos da região tênar e do flexor longo do polegar fazem a flexão do 1º dedo.

A pinça bidigital é realizada entre as polpas digitais, ou seja, pela parte interior das falanges do indicador e polegar, e é geralmente usada para pegar objetos pequenos.

⁹ RODRIGUES, A. M. V. N.; MIRANDA, A. D.; PEREIRA, G. dos S.; LEAL, V. A.; ÁVILA, A. F. Análise do efeito do uso das órteses de punho na musculatura do antebraço: uma revisão comentada da literatura. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 18, n. 1, p. 30-37, jan./abr., 2007.

A pinça trípode é realizada entre as polpas digitais do indicador e médio. Esse movimento é o que utilizamos para pegar um lápis, por exemplo. É uma pinça de força intermediária. É necessário que o músculo flexor superficial do 2º e 3º dedos estabilize as falanges médias e que os músculos tenares estabilizem a falange proximal do polegar em flexão.

A pinça lateral é realizada entre a polpa digital do polegar e a face látero radial da falange média do indicador. Neste tipo de pinça, a musculatura responsável pela adução do polegar tem papel importante. O primeiro interósseo dorsal faz a estabilização do indicador que também tem o auxílio pelo apoio dos outros dedos ulnares, e o polegar atua pela ação dos músculos da região tênar e pelo flexor longo. Essa pinça é a que utilizamos quando se pega uma chave para colocá-la na fechadura.

Para Fernández & Castro as características que devem ser consideradas em crianças com Acondroplasia por desenvolvimento das funções motoras finas são:

- ✓ Mão em tridente;
- ✓ Extremidades superiores curtas em relação ao tronco; e
- ✓ Dificuldades com a flexão do cotovelo.

Dados os componentes necessários para a realização das atividades motoras finas (tais como mobilidade das articulações e preensão intermitente), devemos considerar outras características das crianças com acondroplasia listadas na literatura, sendo elas: hipotonia, déficit de força, fadiga nas articulações, hipermobilidade em articulação do punho, dedos curtos e largos.

É indicado a orientação e acompanhamento de um terapeuta ocupacional, já na primeira infância, para trabalhar os componentes de movimento referenciados acima, buscando diminuir atrasos no desenvolvimento escolar e prevenir dores (efeito comum em pacientes hipotônicos e com déficit de força quando realizam atividades).

Para além da reabilitação, existem diversos recursos de tecnologia assistiva que podem facilitar a realização das atividades motoras finas. Tanto no âmbito escolar quanto fora dele.

5.2.2 Habilidades Motoras Grossas

O desenvolvimento das habilidades motoras grossas visa o controle dos movimentos musculares gerais do corpo ou também chamada de massa, levam a criança a dependência absoluta até que consiga se mover sozinho. (Controle de cabeça, sentar, virar em si mesmo, engatinhar, levantar-se) (Pereira, 2011).

Segundo Fernández & Castro, as características que devem ser levadas em consideração em crianças com Acondroplasia para trabalhar na área motora grossa são:

- Mão em tridente;
- Possível atraso no desenvolvimento motor grosso;
- Encurtamento do colo do fêmur;
- Costelas curtas e caixa torácica pequena;
- Crânio em extensão;
- Rotação externa ou interna de membros inferiores;
- Articulações limitadas à extensão;
- Abdômen discretamente protuberante;
- Juntas com grande largura de junta;
- Alterações nos eixos das extremidades inferior: Geno varo e Geno valgo;
- Pequenos canais vertebrais; e
- Possível cifose.

Crianças com Acondroplasia têm um atraso no desenvolvimento motor dado por: Pelo tamanho da cabeça aumentado, as pernas e braços curtos, e tônus muscular diminuído. (Ortega, Hernández, & Fuentes, 2003).

As crianças com acondroplasia normalmente apresentam um atraso em seu desenvolvimento na primeira infância, que tende a se normalizar por volta dos dois anos. (BACINO et al., 2021)

Indica-se reabilitação precoce com equipe multiprofissional para que se minimize o atraso no desenvolvimento.

Muitos recursos de Tecnologia Assistiva também poderão ser utilizados. Alguns para posicionamento, como é o caso das cadeiras de bebê (que poderão ter apoios diferenciados para sustentar o peso da cabeça), das cadeiras de carro, das cadeiras escolares, entre outros; outros para mobilidade, como é o caso dos andadores, cadeiras de rodas e scooters, entre outros.

5.2.3 Componentes Importantes de Desenvolvimento Motor

Segundo a Secretaria de Saúde do Estado de Nova York – Estados Unidos, vários são os componentes que intervêm no desenvolvimento de competências das habilidades motoras em crianças, tais como:

TÔNUS MUSCULAR: “O tônus muscular é afetado por todos os níveis do sistema nervoso, desde o cérebro aos nervos periféricos. Pode ser afetado pela elasticidade do músculo e seus tendões, pela capacidade do sistema nervoso de enviar mensagens para o músculo e pela capacidade do músculo de receber e responder a essas mensagens.” (NYS Departamento de Saúde, 2006). Tipos de tônus muscular:

- Hipotonia: tônus muscular baixo ou deprimido.
- Hipertonia: tônus muscular alto ou excessivo.

ENDIREITAR E EQUILIBRAR: Eles são sobre as relações de equilíbrio, os quais permitem a correção da postura / posição em resposta à força da gravidade. O endireitar permite que a pessoa adote uma posição vertical normal e não perca o

equilíbrio no momento de mudança de posição. Essas reações são fundamentais para o desenvolvimento de habilidades motoras grossas da criança.

REAÇÕES POSTURAIS: "O Mecanismo de Controle Postural normal consiste em uma grande variedade de movimentos automáticos que se desenvolvem de forma gradual na medida em que o cérebro infantil amadurece" (Schaltbrand 1927).

Entre as complicações que ocorrem em pessoas com Acondroplasia está a "hipotonia muscular de grau médio ou superior. Por causa dela, o desenvolvimento motor fica mais lento que o normal. A alteração do crescimento da coluna vertebral e a hipotonia muscular podem levar à cifose torácico-lombar seguida por uma limitação do canal vertebral e compressão da medula espinhal." (Blecua & Conte, 2012).

É necessário tonificar os músculos que nos permitem realizar as atividades da vida diária, antes de mais nada, é necessário dar à criança o controle da cabeça por meio do fortalecimento dos músculos flexores e extensores do pescoço e da cabeça, e após, focar na hipotonia dos membros alto e baixo.

A hipotonia não é curada, é controlada, portanto, apenas o tratamento preventivo ou reeducação funcional será dado no caso da Acondroplasia, tentando corrigir as anomalias e obter uma adaptação ergonômica.

5.2.4 Ergonomia

A função da ergonomia é proporcionar possibilidades e oportunidades a pessoas com diferentes características, potencialidades e limitações. Esse processo se dá através da adequação de tarefas, processos, sistemas, produtos e ambientes, considerando a influência de fatores do ambiente social, físico e comportamental em que cada pessoa vive e realiza suas atividades. (Maia e Freitas, 2015)

Através dos requisitos ergonômicos é possível um ajuste adequado do sistema/produto maximizando o conforto, satisfação e bem-estar, garantindo a segurança, minimizando os constrangimentos, o custo humano e a carga cognitiva,

psíquica e física do usuário. Otimizando o desempenho da tarefa, o rendimento e a produtividade. (MORAES e MONT`ALVÃO, 2012)

A partir dos estudos dos princípios da ergonomia podemos desenvolver recursos de tecnologia assistiva mais adequados a cada usuário, pois mesmo tendo as crianças e adolescentes com nanismo características típicas de sua condição, cada um terá suas especificidades e deverá ser visto em suas singularidades.

5.3 PRODUTOS DE TECNOLOGIA ASSISTIVA RECOMENDADOS

Os produtos de tecnologia assistiva a serem implementados para crianças e adolescentes com nanismo devem observar as questões advindas da hipotonia muscular- bastante comum em crianças e adolescentes com displasias ósseas-bem como as questões de mobilidade, alcance e equilíbrio que também podem ser categorizadas como comuns em pessoas com acondroplasia, e de todos os fatores mencionados ao longo deste relatório.

A seguir destacam-se os principais aspectos a serem considerados no desenvolvimento de produtos de tecnologia assistiva para crianças e adolescentes com Nanismo. Incluem-se alguns exemplos de tecnologia assistiva que podem ser utilizadas em cada caso. Porém enfatizamos que cada pessoa é única e que cada caso deve ser avaliado individualmente.

5.3.1 Otimização da Postura Sentada das Pessoas com Acondroplasia em Sala de Aula

É importante que a criança/adolescente se mantenha em uma posição sentada adequada para o acompanhamento das aulas porque uma postura inadequada pode causar alterações e deformidades, como: escoliose, hipercifose e outras questões posturais. E também pode influenciar na atenção durante as aulas. Porque o(a) aluno(a) que está sentado de forma desconfortável acaba utilizando os seus recursos físicos e mentais a fim de tentar compensar esse desconforto ao invés de estar direcionando-os para a aprendizagem. Para que isso aconteça é importante:

- ✓ Um acompanhamento fisioterapêutico que auxilie no trabalho dos aspectos motores e posturais.
- ✓ Um mobiliário adequado às suas medidas antropométricas e características físicas.

5.3.1.1 Cadeiras

Figura 2. Apoio de pé preso na cadeira escolar e almofadas em assento e encosto



Fonte: Blog acessibilidade na prática¹⁰

¹⁰ Disponível em: <<http://www.acessibilidadenapratica.com.br/textos/adaptacoes-em-mobiliarios-escolares/>>. Acesso em: 04 abr. 2021.

Figura 3. Carteira escolar com apoio de pé e encosto adaptados



Fonte: Website da Ando Portugal¹¹

Figura 4. Cadeira com medidas adequadas ao tamanho



Fonte: Website da Ando Portugal¹²

¹¹ Disponível em: <<https://andoportugalorg.wordpress.com/2015/10/22/adaptacao-de-material-escolar/>>. Acesso em: 04 abr. 2021

¹² Disponível em: <<https://andoportugalorg.wordpress.com/2015/10/22/adaptacao-de-material-escolar/>>. Acesso em: 04 abr. 2021

Figura 5. Cadeira pequena que se transforma em escada



Fonte: Rede social pinterest¹³

Figura 6. Cadeira com adaptação/suporte para os pés, contudo com possível necessidade de adaptação para as costas.



Fonte: Website da Fundación Alpe¹⁴

¹³ Disponível em: <<https://br.pinterest.com/pin/371265563019255914/>>. Acesso em: 06 abr. 2021

¹⁴ Disponível em: <<https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/Adaptacao-cadeira-escola-PT.pdf>>. Acesso em: 04 abr. 2021

Figura 7. Cadeira com suporte maior para os pés



Fonte: Website da Fundación Alpe¹⁵

5.3.1.2 Cadeiras de Rodas

Algumas crianças com nanismo fazem uso de cadeiras de rodas e permanecerão nelas durante as aulas. Nesse caso será importante sua postura na cadeira de rodas. Algumas crianças irão sentar nas cadeiras da escola. Nesses casos existem algumas opções para garantir uma postura adequada da criança. A opção adequada irá variar de criança para criança.

Tal qual mencionado acima para a cadeira escolar, a cadeira de rodas deve estar adequada às medidas e as necessidades físicas, posturais e funcionais da criança e do adolescente. Não é incomum vermos crianças em cadeiras grandes ou pequenas para o seu tamanho e inadequadas para às suas necessidades. Geralmente esse fato se dá por ser a cadeira de rodas considerada apenas um meio de locomoção. Ela deve ser considerada também um recurso de adequação postural. Sendo assim é indicado que a criança passe pela avaliação de um fisioterapeuta ou

¹⁵ Disponível em: <<https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/Adaptacao-cadeira-escola-PT.pdf>>. Acesso em: 04 abr. 2021

terapeuta ocupacional que possua conhecimento em cadeiras de rodas para indicação e/ou adequação da cadeira de rodas.

Existem diversos modelos de cadeiras no mercado nacional e internacional. O SUS – Sistema Único de Saúde realiza dispensação de cadeira de rodas. Porém, às vezes há um período longo de espera e as famílias recorrem a recursos próprios, doações ou Organização Não Governamental (ONG), sendo comum o recebimento de cadeiras já usadas. Dessa forma torna-se muito comum o uso de cadeiras não adequadas às medidas e necessidades da criança. Nesse caso a indicação é: Ajustes na cadeira de rodas existente com materiais de baixo custo como o exemplo abaixo.

Figura 8. Cadeira de rodas adaptada



Fonte: Acervo pessoal da terapeuta ocupacional do projeto

5.3.1.3 Mesas

Figura 9. Modelo de mesa de madeira com ajuste de altura



Fonte: Website da hometeka.com.br¹⁶

Figura 10. Modelo de mesa de madeira com ajuste de altura e ângulo



Fonte: Website da imgur.com¹⁷

¹⁶ Disponível em: <<https://www.hometeka.com.br/loja/mesa-grow-altura-regulavel.html>>. Acesso em: 06 abr. 2021

¹⁷ Disponível em: <<https://imgur.com/r/DIY/Dn57ADc>>. Acesso em: 06 abr. 2021

Figura 11. Modelo de mesa de madeira e ferro com ajuste de altura



Fonte: Rede social pinterest¹⁸

Figura 12. Modelo de mesa de madeira com ajuste de altura



Fonte: Rede social Pinterest¹⁹

¹⁸ Disponível em: <<https://br.pinterest.com/pin/372532200433606361/>>. Acesso em 06 abr. 2021

¹⁹ Disponível em: <<https://br.pinterest.com/pin/372532200433606346/>>. Acesso em 06 abr. 2021

5.3.2 Otimização da Postura Sentada da Criança com Nanismo em Casa

Figura 13. Modelo de mesa e cadeira com altura ajustável



Fonte: Rede de compras wish²⁰

Figura 14. Modelo de mesa e cadeira com altura ajustável



Fonte: Website madeiramadeira²¹

²⁰ Disponível em: <<https://www.wish.com/product/60291cedd2fd4e76be738fe0?mi=3&share=web>>. Acesso em 08 abr. 2021

²¹ Disponível em: <<https://www.madeiramadeira.com.br/mesa-e-cadeira-infantil-smart-altura-regulavel-de-madeira-rosa-1626981.html>>. Acesso em 08 abr. 2021

Figura 15. Modelo de mesa e cadeira com altura ajustável



Fonte: Website organizemobili²²

5.3.3 Plano Inclinado

Dispositivo assistivo extremamente simples e funcional elaborado para facilitar o desempenho da criança com atraso neuromotor e/ou alguma dificuldade de visão como nos casos de baixa visão, auxiliando nas atividades da escola, na comunicação alternativa, na hora da leitura, brincar, terapias e nas atividades realizadas em casa.

O dispositivo aproxima o material de escrita ou leitura do campo visual do usuário, seus grampos de fixação possibilitam que a criança, possa visualizar e alcançar o brinquedo e, assim, sem a necessidade de segurá-lo, despende energia e atenção em sustentá-lo, poderá explorar as possibilidades oferecida pelo objeto. Além disso, a amplitude do movimento do membro superior será alterada devido a inclinação do material, o que pode ser uma solução bastante eficaz na hora de escrever, desenhar ou colorir.

O objetivo, desse e de todos os equipamentos assistivos é aumentar a funcionalidade da criança em atividade, dentro das habilidades motoras apresentadas

²² Disponível em: <<https://www.organizemobili.com.br/mesa-infantil-com-regulagem-de-altura-com-63cm-de-largura>>. Acesso em 10 abr. 2021

por ela. É importante ressaltar que por esses e outros motivos, a inclinação deve ser calculada, adequando ao padrão de movimento, alinhamento postural e funcionalidade da criança. É interessante que essa inclinação seja regulável para que o plano seja utilizado por mais tempo.

O plano inclinado auxilia a manter uma boa postura, ele evita que a mesma fique reclinada sobre a mesa mantendo uma postura de flexão de pescoço por muitas horas e fazendo pressão na região cervical. Ele pode ser prescrito principalmente para crianças que têm problemas com o peso da cabeça.

O plano inclinado permite que se realize menos esforço muscular, tenha um bom campo visual e diminui possíveis dores e até lesões osteomusculares. É indicado principalmente para atividades plásticas e de leitura.

Figura 16. Plano inclinado confeccionado de pastas e prancheta



Fonte: Website reab²³

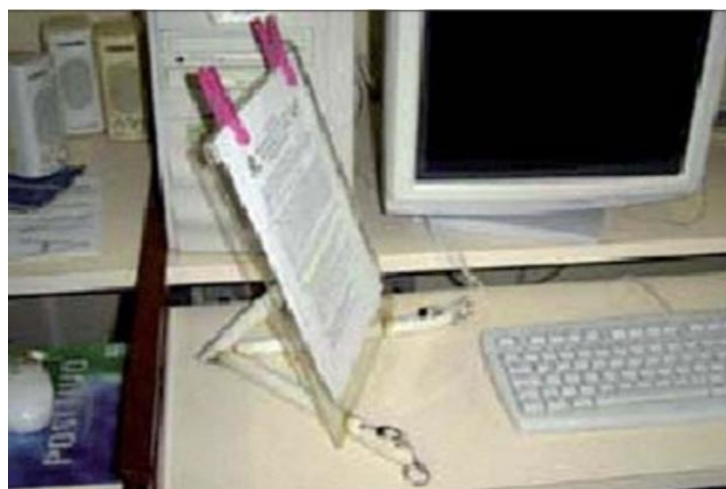
²³ Disponível em: <https://www.reab.me/wp-content/cache/page_enhanced/www.reab.me/faca-um-plano-inclinado-para-escrever-com-materiais-de-papelaria/index.html_gzip>. Acesso em: 11 abr. 2021

Figura 17. Plano inclinado confeccionado de cano PVC



Fonte: Website unc school of medicine²⁴

Figura 18. Suporte para texto ou livro



Fonte: ESCOLAS, TECNOLOGIA ASSISTIVA NAS. Recursos básicos de acessibilidade sociodigital para pessoas com deficiência. São Paulo: Instituto de tecnologia Social/Microsoft/Ministério de Ciência e Tecnologia, 2008.

²⁴ Disponível em: <<https://www.med.unc.edu/ahs/clds/resources/deaf-blind-model-classroom-resources/pvc-pipe-flip-chart-easel/>>. Acesso em: 11 abr. 2021

Figura 19. Plano inclinado alternativo



Fonte: Blog Johannaterapeutaocupacional²⁵

5.3.4 Otimização das Atividades Humanas

Algumas crianças e adolescentes com nanismo apresentam dificuldades na realização de atividades motoras finas, ou seja, atividades como escrever ou recortar. Mesmo nos casos em que não há incoordenação, as crianças podem apresentar queixas de dor nas mãos ou braços, em consequência do esforço da realização das atividades. Esse fato se dá em decorrência da hipotonia e fraqueza muscular compatíveis com seu quadro clínico. Nesse caso são indicados:

- I. Acompanhamento com terapeuta ocupacional para aumento da força muscular de membros superiores, melhora da coordenação motora fina e treinamento das atividades que necessitem dessas habilidades.
- II. Uso de recursos de tecnologia assistiva para possibilitar a realização das atividades.
- III. Adaptação das atividades quando necessário.

²⁵ Disponível em: <<http://johannaterapeutaocupacional.blogspot.com/2010/04/adaptacoes-para-os-materiais-escolares.html?m=1>>. Acesso em: 10 abr. 2021

Para a realização das atividades escolares muitos ajustes no modo como as atividades são realizadas podem ser feitos de modo a facilitar e/ou possibilitar a sua realização, nesse caso faz-se necessária a avaliação do terapeuta ocupacional.

Em casos de grande incoordenação motora ou nos casos onde existam grandes demandas de escrita-como nas classes mais avançadas-é recomendado o uso de recursos tecnológicos, como programas de digitação por voz e o uso de computadores e laptops que podem ter teclados especiais caso necessário.

A seguir serão apresentadas algumas sugestões de recursos de tecnologia assistiva para as atividades motoras finas mais comuns na escola.

5.3.4.1 Escrita/Pintura/Leitura

Figura 20. Engrossador para lápis de EVA comercializado



Fonte: Blog Johannaterapeutaocupacional²⁶

²⁶ Disponível em: <<http://johannaterapeutaocupacional.blogspot.com/2010/04/adaptacoes-para-os-materiais-escolares.html?m=1>>. Acesso em: 10 abr. 2021

Figura 21. Engrossador para lápis de EVA artesanal



Fonte: Blogspot [aimportancia-aprender](http://aimportancia-aprender.com)²⁷

Figura 22. Engrossador para lápis tipo grip



Fonte: Website [loja mercur](https://loja.mercur.com.br/engrossador-grip/p)²⁸

²⁷ Disponível em: <<http://aimportancia-aprender.blogspot.com/2012/06/como-elaborar-um-engrossador-alunos-nee.html>>. Acesso em: 11 abr. 2021

²⁸ Disponível em: <<https://loja.mercur.com.br/engrossador-grip/p>>. Acesso em 11 abr. 2021

Figura 23. Engrossador para lápis confeccionado com tampinhas de garrafa pet



Fonte: Rede social pinterest²⁹

Figura 24. Engrossador para lápis confeccionado com balões de festa



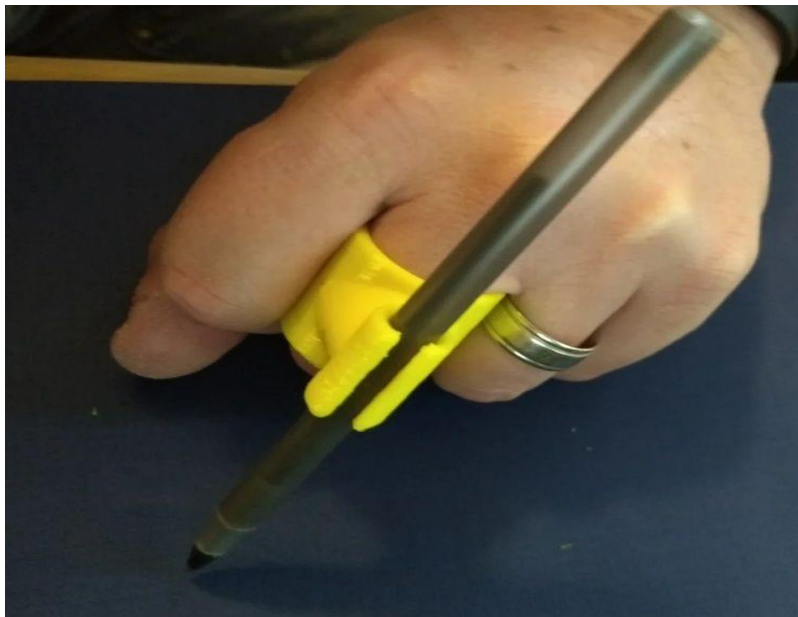
Fonte: Website thetoolbox³⁰

29

Disponível em: https://br.pinterest.com/pin/372532200433861528/feedback/?invite_code=4c42589c73064e84896e20ae9cebaac9&sender_id=976436900367701045. Acesso em: 06 abr. 2021

³⁰ Disponível em: <https://www.thetoolbox.com/homemade-pencil-grip-with-balloons-diy>. Acesso em 11 abr. 2021

Figura 25. Suporte para lápis/caneta confeccionado através de uma impressora 3D



Fonte: Website thingiverse³¹

Figura 26. Engrossador de lápis confeccionado com borracha quadrada



Fonte: ESCOLAS, TECNOLOGIA ASSISTIVA NAS. Recursos básicos de acessibilidade sociodigital para pessoas com deficiência. São Paulo: Instituto de tecnologia Social/Microsoft/Ministério de Ciência e Tecnologia, 2008.

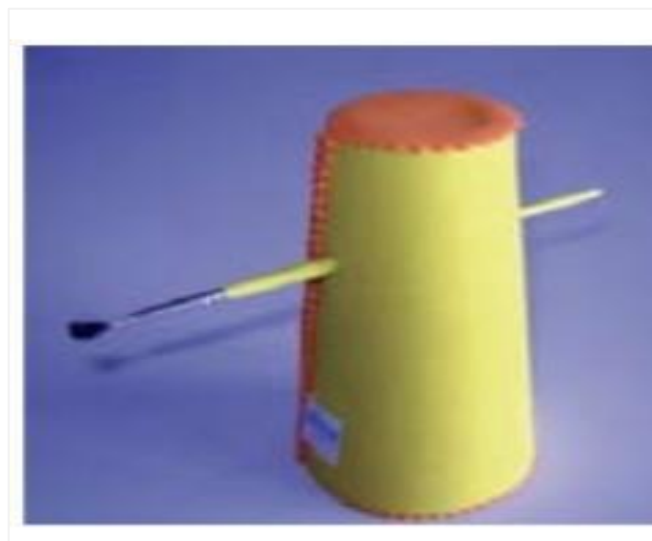
³¹ Disponível em: <<https://www.thingiverse.com/thing:2785602>>. Acesso em 11 abr. 2021

Figura 27. Adaptador para pintura confeccionado com pedaços de espaguete de piscina e revestido em EVA



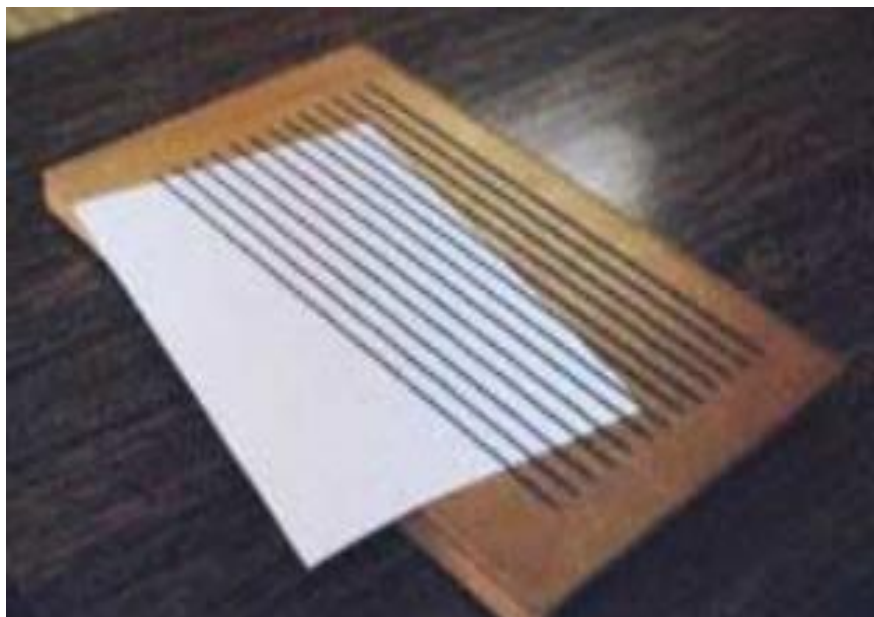
Fonte: ESCOLAS, TECNOLOGIA ASSISTIVA NAS. Recursos básicos de acessibilidade sociodigital para pessoas com deficiência. São Paulo: Instituto de tecnologia Social/Microsoft/Ministério de Ciência e Tecnologia, 2008.

Figura 28. Adaptador de pintura confeccionado com cone de fio de máquina overlock e revestido em EVA



Fonte: ESCOLAS, TECNOLOGIA ASSISTIVA NAS. Recursos básicos de acessibilidade sociodigital para pessoas com deficiência. São Paulo: Instituto de tecnologia Social/Microsoft/Ministério de Ciência e Tecnologia, 2008.

Figura 29. Prancha com fios para facilitar a escrita nas linhas



Fonte: MANZINI, E.; SANTOS, M. C., 2002

Figura 30. Auxílio para virar a página com velcro-Colar



Fonte: Blogspot Johannaterapeutaocupacional³²

³² Disponível em: <<http://johannaterapeutaocupacional.blogspot.com/2010/04/adaptacoes-para-os-materiais-escolares.html?m=1>>. Acesso em: 10 abr. 2021

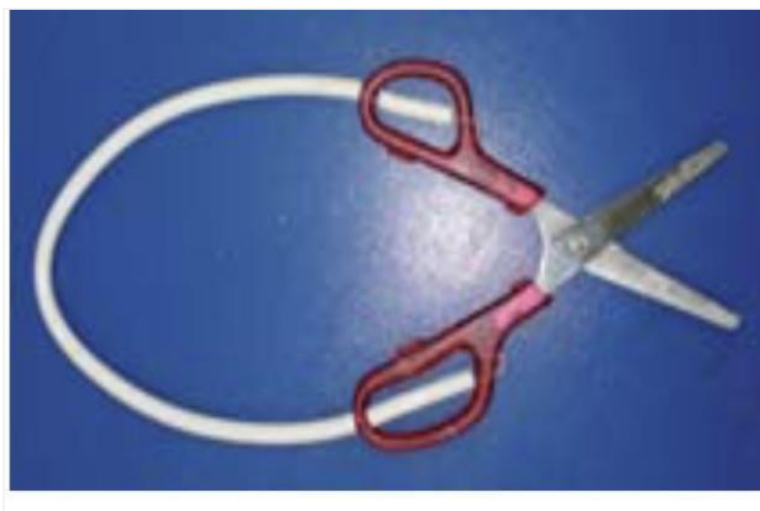
5.3.4.2 Recortes

Figura 31. Tesoura vai e vem



Fonte: Website [intkidslojaecursos](http://intkidslojaecursos.com.br)³³

Figura 32. Tesoura adaptada com fio de aço encapado



Fonte: ESCOLAS, TECNOLOGIA ASSISTIVA NAS. Recursos básicos de acessibilidade sociodigital para pessoas com deficiência. São Paulo: Instituto de tecnologia Social/Microsoft/Ministério de Ciência e Tecnologia, 2008.

³³ Disponível em: <<https://www.intkidslojaecursos.com.br/motricidade/motricidade-fina/tesoura-adaptada-vai-e-vem>>. Acesso em 10 abr. 2021

Figura 33. Tesoura “mola” e suporte de madeira



Fonte: Blogspot beteraamos³⁴

5.3.4.3 Jogos

Figura 34. Suporte para segurar cartas

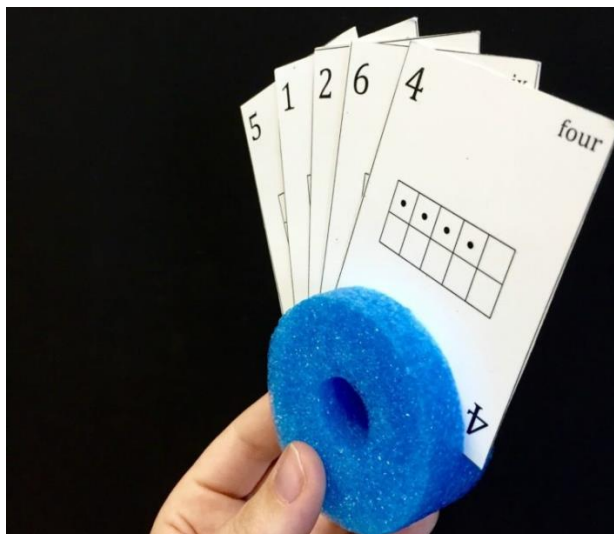


Fonte: Rede social pinterest³⁵

³⁴ Disponível em: <<http://beteraamos.blogspot.com/2015/02/tesouras-adaptadas.html?m=1>>. Acesso em: 10 abr. 2021

³⁵ Disponível em: <<https://br.pinterest.com/pin/372532200433606110/>>. Acesso em: 06 abr. 2021

Figura 35. Suporte para segurar cartas confeccionado de rolo de piscina



Fonte: Website brownbagteacher³⁶

Figura 36. Suporte para cartas confeccionado de caixa de ovos



Fonte: Blogspot inlightofthetruth³⁷

³⁶ Disponível em: <<https://brownbagteacher.com/teacher-hack-pool-noodle-card-holders/>>. Acesso em 08 abr. 2021

³⁷ Disponível em: <<http://inlightofthetruth.blogspot.com/2011/01/kids-card-holder.html?m=1>>. Acesso em: 08 abr. 2021

Figura 37. Suporte para cartas confeccionado de copo descartável



Fonte: Blogspot artesanato.com³⁸

Figura 38. Suporte para cartas comercializado



Fonte: Website elo7³⁹

³⁸ Disponível em: <<http://www.artesanato.com/blog/13-ideias-de-artesanato-com-copo-descartavel/>>. Acesso em 08 abr. 2021

³⁹ Disponível em: <<https://www.elo7.com.br/suporte-para-cartas-de-baralho/dp/832388>>. Acesso em: 08 abr. 2021

5.3.5 Otimização do Alcance

A indicação é de que os objetos necessários ao uso da criança estejam sempre ao seu alcance. Quando isso não acontece por algum motivo, algumas estratégias são possíveis. O uso de bancos e escadas são os mais comuns, sendo importante lembrar que devem estar sempre sobre uma superfície que não escorreguem e que devem aguentar o peso da criança. Além disso, deve-se levar em consideração a capacidade de equilíbrio da criança e de elevação das pernas, visto que algumas crianças com nanismo terão dificuldades em realizar a tarefa de subir em bancos. Algumas alternativas são sugeridas:

Figura 39. Modelo de escada



Fonte: Rede social pinterest⁴⁰

⁴⁰ Disponível em: <<https://br.pinterest.com/pin/94012710961020253/>>. Acesso em: 08 abr. 2021

Figura 40. Modelo de escada montessoriana



Fonte: Website montessoriaquiemcasa⁴¹

Figura 41. Pegador para distância



Fonte: Rede social pinterest⁴²

⁴¹ Disponível em: <<https://montessoriaquiemcasa.com.br/downloads-gratuitos/>>. Acesso em 06 abr. 2021

⁴² Disponível em: <<https://br.pinterest.com/pin/372532200433718101/>>. Acesso em: 01 abr. 2021

Figura 42. Extensão de torneira confeccionada de um material plástico



Fonte: Rede social pinterest⁴³

Figura 43. Extensão de torneira confeccionado de um frasco de shampoo



Fonte: Rede social pinterest⁴⁴

43 Disponível em:
<https://br.pinterest.com/pin/372532200433606134/feedback/?invite_code=f74026e7ea094764b6e5dc14eef11fab&sender_id=976436900367701045>. Acesso em 01 abr. 2021

44 Disponível em:
<https://br.pinterest.com/pin/372532200433606062/feedback/?invite_code=845208cde6594b488013b3e9134f95a4&sender_id=976436900367701045>. Acesso em: 08 abr. 2021

5.3.6 Otimização da Mobilidade

Figura 44. Adaptações em veículos que promovam o acesso com segurança à escola



Fonte: Website galvãozinho.net⁴⁵

Figura 45. Patinete que se transforma em degrau

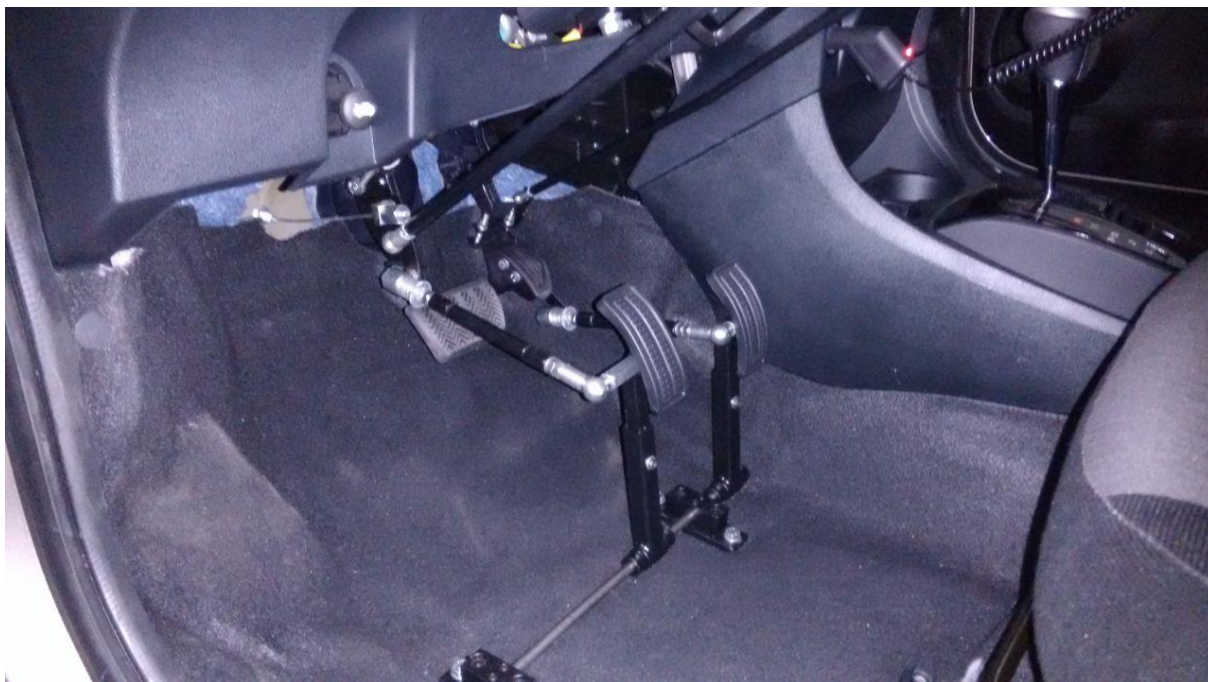


Fonte: Website docplayer⁴⁶

⁴⁵ Disponível em: <http://www.galvaofilho.net/livro_TA_ESCOLA.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2021

⁴⁶ Disponível em: <<http://docplayer.com.br/78868394-Design-e-tecnologia-assistiva-produto-para-publico-com-nanismo.html>>. Acesso em: 19 abr. 2021

Figura 46. Veículo com adaptações nos pedais



Fonte: Website handrive⁴⁷

Figura 47. Bicicleta adaptada com corte do tubo do assento



Fonte: Acervo pessoal-ANNABRA

⁴⁷ Disponível em: <<https://handdrive.com.br/produto/kit-nanismo/>>. Acesso em: 19 abr. 2021

Figura 48. Triciclo infantil adaptado



Fonte: Acervo pessoal-ANNABRA

5.3.7 Otimização nas Atividades de Vida Diária

Figura 49. Colher adaptada



Fonte: Website galvãofilho.net⁴⁸

⁴⁸ Disponível em: <http://www.galvaofilho.net/livro_TA_ESCOLA.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2021

Figura 50. Adaptação em PVC ou tecido com velcro para escova de dentes



Fonte: Website [galvaofilho.net](http://www.galvaofilho.net)⁴⁹

⁴⁹ Disponível em: <http://www.galvaofilho.net/livro_TA_ESCOLA.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2021

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A educação inclusiva apresenta atualmente pressupostos que vão além da simples integração. Diferentes, mas com direitos e acessos igualmente garantidos dentro do ambiente escolar. Esta é a máxima da inclusão escolar no cenário mundial e nacional que tem como premissas a legislação vigente acerca dos direitos da pessoa com deficiência e as teorias educacionais contemporâneas.

O estudo revelou que o cenário contemporâneo da Educação Inclusiva encontra na Tecnologia Assistiva (TA) lugar de destaque no processo de inclusão das pessoas com deficiência nos diferentes contextos de vida: Saúde, Educação, lazer, cultura e trabalho.

A tecnologia assistiva amparada pela perspectiva de acesso equitativo e pelo respeito ao direito de ir e vir de todo cidadão representa um fator importante na conquista da autonomia dos sujeitos com limitações funcionais, uma vez que visa viabilizar, aumentar, manter ou melhorar as possibilidades funcionais e, conseqüentemente, para que possam realizar suas atividades cotidianas com satisfação, através do uso de um produto assistivo.

Observa-se, porém, que muitas discussões e construções sobre tecnologia assistiva precisam ser feitas, assim como o desenvolvimento e o aperfeiçoamento de políticas públicas de fomento, produção, disponibilização e concessão de tecnologia assistiva na saúde, na educação e nos outros setores.

Incluir é absolutamente necessário, mas aportes tecnológicos são imprescindíveis no processo de inclusão em pessoas com deficiência. Este estudo preconiza os caminhos da inclusão com recortes teóricos e abordagem investigativa de campo e se compõe da seguinte lógica estrutural: Delineamento teórico da perspectiva inclusiva, estudo de campo com crianças e adolescentes com Nanismo e produtos de tecnologia assistiva dedicados a crianças e adolescentes com nanismo.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Roberto A. R. de. Os filhos da flecha do tempo: pertinência e rupturas. Brasília: Letraviva, 2000.

BACINO, Carlos A.; MD. FACMG. Achondroplasia. 2021. UpToDate, Inc. and/or its affiliates 2021. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/achondroplasia/print?search=achondroplasia&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=de>. Acesso em: 13. mai. 2021.

BARBOSA, D. de O.; OLIVEIRA, S. A. L. Nanismo congênito e inclusão. 2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/327867258_CONGENITAL_NANISM_AND_INCLUSION_-_NANISMO_CONGENITO_E_INCLUSAO_Pt>. Acesso em: 22. mar. 2021.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 06 abr. 2021.

BRASIL. Decreto nº 591, de 6 de julho de 1992. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm>. Acesso em: 22 mar. abr. 2021.

BRASIL. Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001 Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm>. Acesso em: 22 mar. abr. 2021.

BRASIL. Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm>. Acesso em: 06. abr. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 06 abr. 2021.

BRASIL. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm> Acesso em: 06 abr. 2021.

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. MEC/SEESP. 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducacional.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2021.

CAVALLEIRO, Eliane. Introdução. In: BRASIL. Ministério da Educação/Secretaria da Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade. Orientações e ações para a educação das relações étnico-raciais. Brasília: SECAD, 2006.

CHRISTMANN, M.; PAVÃO, S. M. O.; Efeitos do preconceito e bullying no processo de inclusão escolar. Conversas de Psicologia e do Envelhecimento Ativo (Atas do Congresso). Disponível em: <<https://conversasdepsicologia.com/wp-content/uploads/2018/05/livro-atas-cncdp.pdf#page=103>>. Acesso em: 06 abr. 2021.

CLAUDE, Richard Pierre. Direito à educação e educação para direitos humanos. SUR: Revista Internacional de Direitos Humanos. Ano 2, n. 2, 2005 p. 37-63, Ed. em português. São Paulo: Rede Universitária de Direitos Humanos.

Declaração dos Direitos Humanos. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>>. Acesso em: 22 mar. 2021.

ESCOLAS, TECNOLOGIA ASSISTIVA NAS. Recursos básicos de acessibilidade sócio digital para pessoas com deficiência. São Paulo: Instituto de tecnologia Social/Microsoft/Ministério de Ciência e Tecnologia, 2008.

DWARF PARENTS. Classroom Setup Check off List. Disponível em: <<https://dwarfparents.com/dwarfism-adaptations-at-school>>. Acesso em: 03 abr. 2021.

FARIA, Andréa Nascimento Moreira; MARIANI, Ruth; LIMA, Neuza Rejane Wille. CARTILHA PEDAGÓGICA PARA A INCLUSÃO SOCIAL DE PESSOAS COM NANISMO. Revista Eletrônica Científica Ensino Interdisciplinar, v. 6, n. 18, 2020.

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade. Rio de Janeiro: WVA, 2004. p. 42-46

FORTES, Vanessa Gosson Gadelha de Freitas. A inclusão da pessoa com deficiência visual na UFRN: a percepção dos acadêmicos. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2005.

GAGNE, V., Parental Matters: LP School Issues, LPA Today, Vol 38, No. 5, pp 12-13, 2002.

GAVIN, M. L. Dwarfism Factsheet (for Schools). Kids Health, 2015. Disponível em: <<https://kidshealth.org/en/parents/dwarfism-factsheet.html>>. Acesso em: 03. abr. 2021.

LISBOA, C. S. Comportamento agressivo entre estudantes. *Jornal de Pediatria*. V. 81, nº 5, 2005.

LPA Parent Coordinator. Information for dwarf children attending school. Disponível em: <<https://lpamrs.memberclicks.net/assets/documents/School%20Info%20for%20dwarf%20children.pdf>>. Acesso em: 03 abr. 2021.

MAIA, Fernanda; FREITAS, Sydney. "ERGONOMIA HOSPITALAR E SEU PÚBLICO-ALVO", p. 1603-1610. In: **Anais do 15º Ergodesign & Usihc [=Blucher Design Proceedings, vol. 2, num. 1]**. São Paulo: Blucher, 2015. ISSN 2318-6968, DOI 10.5151/15ergodesign-225-E005

MANZINI, E.; SANTOS, M. C. Recursos pedagógicos adaptados: equipamento e material pedagógico especial para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física. Brasília: Ministério de Educação, Secretaria de Educação Especial, 2002.

MORAES, A.; MONT`ALVÃO, C. Ergonomia: Conceitos e aplicações. Ed. 2AB. Teresópolis. 2012.

MORIN, E. Epistemologia da complexidade. In: SCHNITMAND, D. Novos paradigmas, cultura e subjetividade. Porto Alegre: Artmed, 1996. p. 50-51.

PAULI, R. M. Special Considerations for Children with Achondroplasia in an Elementary School Setting. Disponível em: <https://lpamrs.memberclicks.net/index.php%3Foption%3Dcom_content%26view%3Darticle%26id%3D57>. Acesso em: 02 abr. 2021.

PAULI, R.M.; MODAFF, P.; REISER, C.A. Little People, Big Schools: Preparing the school for your young child with short stature. Midwest Regional Bone Displasia Clinic. University of Wisconsin-Madison, 1997. Disponível em: <https://lpamrs.memberclicks.net/index.php%3Foption%3Dcom_content%26view%3Darticle%26id%3D57>. Acesso em: 02 abr. 2021.

SASSAKI, R. K. O direito à educação inclusiva, segundo a ONU. Diversa – educação inclusiva na prática. Disponível em: <<https://diversa.org.br/artigos/o-direito-a-educacao-inclusiva-segundo-a-onu/>>. Acesso em: 02 abr. 2021.

Social Challenges in Education: Dwarfism. Disponível em: <<https://tch210socialchallenges.weebly.com/dwarfism-and-education.html>>. Acesso em: 02 abr. 2021.

WAGONLANDER, L. Accommodations in the School for students with dwarfism. University of Michigan, 2009. Disponível em: <<https://www.lpaonline.org/for-parents-and-teachers>>. Acesso em: 02. abr. 2021.

8 ANEXOS

ANEXO A – ENTREVISTA COM ANA GABRIELLI, 9 ANOS DO MATO GROSSO DO SUL-CO E JOANA (MÃE DA ENTREVISTADA)

ENTREVISTADORA: ANDREA FARIA

Mônica lê a solicitação da autorização de uso de imagem e áudio, mãe autoriza.

ENTREVISTADORA: Bom dia, meu nome é Andrea, sou pedagoga e estou fazendo parte desse projeto. E agora vou fazer umas perguntinhas referentes a Ana Gabrielli, é esse nome né? Fala pra mim o nomezinho dela completo, idade, o diagnóstico que ela tem e a altura dela.

ENTREVISTADO: Ana Gabrielli Leandro Lucière, 9 anos, é displasia. A doutora fechou com Displasia espondilometafisária, tipo Schmidt.

ENTREVISTADORA: Qual a altura dela?

ENTREVISTADA: Da última vez estava 93cm.

ENTREVISTADORA: Seu nome e seu grau de parentesco?

ENTREVISTADA: Joana Leandro, sou a mãe dela.

ENTREVISTADORA: Vocês são de? Cidade e estado.

ENTREVISTADA: Atualmente estou morando no estado de São Paulo, em Teodoro Sampaio, mas eu era do MS- Mato Grosso do Sul, viemos pra cá tá com 7 meses.

ENTREVISTADORA: Quais são as principais atividades que durante o dia, a Ana Gabrielli assim, ela pratica algum esporte, ela faz alguma atividade em casa, a rotina né, qual é a rotina dela durante o dia?

ENTREVISTADA: Ela brinca bastante com o irmão dela, mas uma atividade específica ela não pratica.

ENTREVISTADORA: Ela usa algum tipo de tecnologia assistiva? Algum banquinho em casa para subir, alguma adaptação dentro de casa.

ENTREVISTADA: Usa cadeirinha, pra poder escovar os dentes, pra poder fazer alguma coisa assim um pouquinho mais alta.

ENTREVISTADORA: Ela faz algum tipo de terapia? Fisio, fono, terapia ocupacional? Psicólogo?

ENTREVISTADA: Não.

ENTREVISTADORA: Ela tem alguma dificuldade pra fazer alguma coisa dentro de casa?

ENTREVISTADA: Algumas coisas né? Tipo assim, ela quer sempre ajudar, a lavar louça, alguma coisa, mas daí pra ela sempre é mais..., fica alto né? Sempre adapta alguma coisa. Mas ela é sempre ativa, quer estar ajudando a fazer as coisas assim.

ENTREVISTADORA: E atividades dela assim, durante o dia, higiene pessoal, ela faz tudo sozinha? Toma banho...

ENTREVISTADA: Sim, ela faz tudo sozinha, banho..., ela só não consegue lavar o cabelo, daí o cabelo dela eu lavo, o resto ela mesma lava.

ENTREVISTADORA: Entendi. Você disse que ela quer sempre ajudar em casa, você já tentou diminuir essa dificuldade, pra ela conseguir ajudar, ou...

ENTREVISTADA: Sempre adapta cadeira, ou alguma coisa pra ela poder subir.

ENTREVISTADORA: E com relação a escola, você sente dificuldade pra chegar, no momento nós estamos em pandemia, mas quando ela ia pra escola, você sentia alguma dificuldade assim, pro esporte, dentro da escola, a locomoção dela, como é que é?

ENTREVISTADA: É, sempre tinha algumas barreiras né? Quando ia começar as aulas, sempre tinha que pedir algumas adaptações como carteira, cadeira. Ela tem o acompanhamento da monitora, sempre teve, desde o prezinho, uma pessoa pra ajudar ela no bebedor, que sempre é alto, no banheiro e tudo.

ENTREVISTADORA: Entendi. E como ela se sente na escola, ela já reclamou, ela pediu pra sair da escola, ela gosta da escola, como é que é?

ENTREVISTADA: Então, onde a gente morou, que ela estudou mais tempo, ela gostava de ir pra escola, né Ana?

Ana Gabrielli: Acena que sim.

ENTREVISTADA: Ela gostava, tinha bastante coleguinha.

ENTREVISTADORA: A senhora tinha um bom diálogo com a escola, se precisasse de alguma coisa, era fácil chegar e falar pra diretora, por exemplo:

- Eu preciso que faça isso pra auxiliar a Ana Gabrielli, que adapte isso..., tinha esse acesso, ou era meio embaçado? Essa comunicação.

ENTREVISTADA: A gente sempre teve uma boa relação assim com a escola, o diretor sempre foi muito atencioso, tudo que eu pedi, ele sempre conseguiu fazer por ela né?

ENTREVISTADORA: Ela estudava em escola pública ou particular?

ENTREVISTADA: Pública, do município.

ENTREVISTADORA: Você falou que na escola ela tinha amiguinhos, e assim, em outros espaços, ela consegue fazer amizade fácil? Ela tem essa facilidade, as pessoas se aproximam dela com facilidade, como é que é essa interação dela com as pessoas? Com as pessoas da idade dela principalmente.

ENTREVISTADA: Na escola tinha, mas no público é mais difícil assim, ela fica meio que constrangida, porque agora ela já sabe né, já entende o que está acontecendo, vê que as pessoas olham, né?

ENTREVISTADORA: Ela tem alguma dificuldade para escrita, desenho? Porque tem muitas pessoas com Nanismo têm dificuldade para usar o lápis, pra fazer movimentos firmes, me fala, a coordenação motora dela é firme, ela consegue fazer essas atividades?

ENTREVISTADA: Sim, ela tem uma boa..., ela manuseia bem a escrita.

ENTREVISTADORA: A questão dela é só a altura mesmo né?

ENTREVISTADA: É, só.

ENTREVISTADORA: Terapia ela não faz né? Nenhuma...

ENTREVISTADA: Não, ela só passa pelo ortopedista. Ela só faz acompanhamento com ortopedista.

ENTREVISTADORA: Ela fez cirurgia, já?

ENTREVISTADA: Sim, ela fez uma no joelho, e tem que fazer uma no quadril.

ENTREVISTADORA: Ela sente dor?

ENTREVISTADA: Sim, não é direto, mas de vez em quando ela reclama de dor.

ENTREVISTADORA: A escola dela tem alguma sala específica para pessoa com deficiência? Aqui a gente chama de sala de recursos, onde tem equipamentos, quaisquer coisas que as pessoas precisem com deficiência, eles usam esse espaço, principalmente nas escolas públicas deveria ser obrigatório, a escola dela possui essa sala? Você disse que ela tem uma pessoa que apoia né? Que dá assistência. Agora, essa sala, existe?

ENTREVISTADA: Não, desde que eu me mudei pra cá, não vi.

ENTREVISTADORA: Você acredita que a escola, seja a que ela estudou, seja a que ela está agora, está preparada para receber pessoas com Nanismo? Não só a ela, mas a outras pessoas né? Você acredita que essa escola esteja pronta pra receber?

ENTREVISTADA: Então, nas outras que ela passou, sim. Mas agora essa que ela está atualmente eu não tenho muito conhecimento.

ENTREVISTADORA: Ela já passou por algum episódio de discriminação, Bullying né? Na rua, alguém apontando, alguém rindo, já passou por isso?

ENTREVISTADA: Sim, várias vezes.

ENTREVISTADORA: E como é que vocês solucionaram isso?

ENTREVISTADA: Conversando com ela. Explicando pra ela não dar atenção a essas coisas, porque ela é importante pra gente, e essas pessoas não iam fazer diferença na vida dela.

ENTREVISTADORA: Entendi. Mas com as pessoas que fizeram isso, não foi feito nada..., você não chegou e falou...

ENTREVISTADA; Não.

ENTREVISTADORA: Se você pudesse sugerir, seja pra escola, seja pro ambiente que vocês frequentam, melhorias pras crianças com Nanismo, não só sua filha, mas outras crianças serem incluídas né, quais seriam as sugestões? Porque esse projeto que a gente está tentando desenvolver, é melhorar a qualidade de vida, pelo ao menos tentar melhorar a qualidade de vida das pessoas com Nanismo. Então, qual seriam as sugestões?

ENTREVISTADA: Eu acho que teria que ser mais adaptável, não só pra ela, mas pras outras crianças também. Eu acho que tem muita barreira nesse sentido, igual as escolas que ela frequentava, não tinham os banheiros adaptados, falta muita coisa assim nesse sentido, das adaptações, e conversar né, sobre o preconceito, essas coisas assim. Só em uma escola que ela frequentou que foi muito bem trabalhado, a professora e as crianças, eu participei das reuniões que teve com a professora e os outros alunos.

ENTREVISTADORA: Isso é importante. E na cidade que vocês moram, existe alguma política de inclusão, as ruas estão adaptadas, como que isso funciona, você sente alguma dificuldade para ir a uma padaria com ela, pra ir em algum shopping, existe essa dificuldade?

ENTREVISTADA: Aqui, como é cidade do interior, não tem muitas adaptações, pelo que eu vejo, não tem muito recurso nessa parte.

ENTREVISTADORA: Entendi. E lá no MS?

ENTREVISTADA; Lá também não tinha muita..., tinha dentro do normal, nada muito diferente assim, podemos dizer.

ENTREVISTADORA: E os ônibus, vocês usam ônibus com ela, ela consegue subir pra usar o transporte público, ou vocês têm dificuldade por conta da altura, banheiro público, vocês têm essa dificuldade?

ENTREVISTADA: Então, no transporte eu tive bastante dificuldade, porque a gente morou em uma cidade no MS que, na cidade não, a gente morava em uma fazenda, que precisava dela ir de ônibus pra escola né, e não tinha monitor, uma pessoa pra cuidar dos alunos dentro do ônibus, era o motorista mesmo que fazia, só que ele atendeu a gente com muita atenção, ele cuidava, ele ia buscar ela lá dentro, colocava ela dentro do ônibus, e na hora de descer a mesma coisa, mas não tinha muitas adaptações não. E banheiro, só em alguns lugares que você vê banheiros adaptados, mas mais difícil.

ENTREVISTADORA: Ela tem amigos com Nanismo?

ENTREVISTADA: Não.

ENTREVISTADORA: Por opção, ou por que vocês não conhecem?

ENTREVISTADA: Porque a gente não conhece mesmo. Tem uma cidade que a gente morou que tinha, duas pessoas com Nanismo né, mas a gente também não tinha aproximação.

ENTREVISTADORA: E como é que você sente que os amigos dela reagem quando vêm que ela tem Nanismo? Já teve algum tipo de pergunta que foi difícil de responder, alguma mãe já fez algum comentário, como é que isso acontece ou encaram normalmente?

ENTREVISTADA: Geralmente encara normalmente, os amigos dela, eles perguntam assim:

- Tia, porque ela não cresce, por que ela é assim?

Daí você tem que explicar. Mas são perguntas assim, desse tipo.

ENTREVISTADORA: Mas e a questão dela é só altura né, não tem dificuldade de mobilidade, porque eu tenho Acondroplasia, meus membros são mais encurtados, daqui eu não estou conseguindo vê-la né, mas ela tem algum encurtamento, tipo a perna é mais curta que o braço, ela anda com dificuldade dentro de casa?

ENTREVISTADA: Sim, ela tem o encurtamento dos braços e das pernas, e a perna é bem torta a perna dela, acho que tem um pouquinho de diferença de uma perna para

a outra, então ela anda meio manquinha. Ela tem bastante deformação óssea, ela não tem o corpinho reto, ela tem o bumbum bem pra trás e uma coluna assim...

ENTREVISTADORA: Uma curvatura..., eu tenho também, acho que é típico né, de pessoas com Nanismo. E ela tem dificuldades respiratória?

ENTREVISTADA: Não, ela teve bastante problema respiratório quando era bebe, isso ela teve bastante, mas agora, atualmente não.

ENTREVISTADORA: Ah, sim. A gente tá finalizando né, foi muito boa a participação, e assim, tem alguma outra sugestão, ela quer falar alguma coisa? Ela não fala não né, é quietinha.

Ana Gabrielli: Acena com a cabeça que não quer falar.

ENTREVISTADA: Ela não quer falar..., risos. Tá com vergonha.

ENTREVISTADORA: Tá com vergonha? Não precisa ter vergonha não...

ENTREVISTADA: Ela é conversadeira, ela tá é tímida aqui, ela conversa pelos cotovelos!

ENTREVISTADORA: Ela deve estar achando que eu sou maior que ela, mas não, sou pequenininha também. E como é que a senhora se sentiu ao ser convidada para esse projeto? Pra participar desse projeto, teve algum medo?

ENTREVISTADA: Não, me senti animada assim, em saber que de repente eu possa contribuir pra ajudar as outras crianças com este mesmo problema né? Porque a gente vê as dificuldades, a gente passa pelas dificuldades e de repente eu posso ajudar a outras crianças com o mesmo problema né.

ENTREVISTADORA: Exatamente. E a Sra. tem outros filhos além dela?

ENTREVISTADA: Tenho, eu tenho um menino.

ENTREVISTADORA: E ele tem Nanismo também?

ENTREVISTADA: Não. Por que assim, no caso, nem eu e nem o pai dele tem né?

ENTREVISTADORA: E como que é a relação dela com ele, existe algum tipo de ciúme, dele dizer:

- Aha, você protege mais ela!

ENTREVISTADA: Tem, sempre tem essa relação. Risos. Ele é o mais velho, então parece que sempre fica mais responsabilidade pra ele, sabe?

ENTREVISTADORA: Mas ele entende as dificuldades dela né?

ENTREVISTADA: Sim, ele entende. Entende, ajuda ela bastante.

ENTREVISTADORA: Foi conversado desde que ela nasceu né? É bom conversar e explicar, pra que ele lá na frente defenda ela né? Geralmente irmão defende. Eles brigam dentro de casa, mas na rua eles falam:

- O quê que você tá olhando...

ENTREVISTADA: Sim... risos.

ENTREVISTADORA: Eu tenho dois irmãos, a gente até fala assim:

- Ué, em casa você enche meu saco e aqui tá querendo me defender e tal...

então isso é importante né, explicar pra criança, do problema com Nanismo, qualquer outro tipo de deficiência, a conscientização, ela é bem importante.

ENTREVISTADA: Então, eles são bem unidos, os dois. Bem grudados.

ENTREVISTADORA: Muito bom. E ela tem primos da idade dela? Mais novos?

ENTREVISTADA: Tem mais meninos, não tem muita menina, bastante primos.

ENTREVISTADORA: E eles se dão bem, brincam direitinho?

ENTREVISTADA: Brincam bastante, tem um primo que ela gosta bastante, já é rapazinho, acho que ele tem uns 15 anos.

ENTREVISTADORA: Quê que foi Ana, o gato comeu a língua?

ENTREVISTADA: Comeu né Ana?

Todos sorriem, inclusive a Ana!

ENTREVISTADORA: Tá tímida.

ENTREVISTADA: Tá, mas geralmente ela não é, depois que pega intimidade...

ENTREVISTADORA: Fala alguma coisa, não quer falar nada? Qual é a matéria preferida da escola?

ANA GABRIELLI: Educação Física.

ENTREVISTADORA: Ah, que bom que é educação física. E como é que é, você participa de todas as atividades, a professora faz alguma coisa diferente pra você participar? É importante saber isso também, uma boa..., você joga igual todo mundo, faz igual todo mundo, é isso?

ENTREVISTADA: Ultimamente ela tá afastada né, tá de atestado, por causa das dores ela está sem fazer por causa do impacto né, não tá fazendo educação física.

ENTREVISTADORA: Mas ela fazia, quando ela podia?

ENTREVISTADA: Fazia.

ENTREVISTADORA: No recreio ela brinca com os coleguinhas, não fica sozinha?

ENTREVISTADA: Fala, fala da sua escola...

Ana Gabrielli: Acena com a cabeça que sim.

ENTREVISTADORA: Tem algumas pessoas com deficiência que ficam isoladas né? A gente precisa saber né? S estão fazendo a inclusão de forma correta ou não. Foi bom falar da educação física, porque geralmente é aquela aula que eles botam todos os deficientes sentados em um banco, e esquecem né? Não dá nenhuma atividade...

ENTREVISTADA: Ela aproveita bem, ela chega igual uma pedrinha de suja. Ela brincava bastante. Risos.

ENTREVISTADORA: Tá muito bom, tá muito bom. Chamar a menina aqui, a gente já encerrou. Te agradecer, foi muito bacana, vocês já fazem parte da Associação do Nanismo, agora Associação Nacional do Nanismo, ANABRA, não sei se a Sra. Conhece...

ENTREVISTADA: Sim, eu faço parte do grupo. Do WhatsApp.

ENTREVISTADORA: É uma rede de apoio à famílias, é muito interessante, muitas famílias ficavam sem informação, hoje em dia nós somos quase 200 pessoas no grupo, né? ... Então pra quem está com filho pequenininho, com filho gerando, eu acho muito interessante né, participar dessa Associação, exatamente por isso né? ... Não sei se quando a Sra. Teve a Ana, teve alguma rede de apoio, mas eu acho fundamental né?

ENTREVISTADA: Não, nenhuma. Inclusive na gestação não foi detectado o problema dela, fui descobrir ela já estava com 1 ano e pouco, ela passou por muitos médicos, até chegar a um diagnóstico.

ENTREVISTADORA: É, tem alguns tipos de Nanismo que parece que só descobre depois né?

ENTREVISTADA: Ela não tinha nenhuma má formação, era tudo certinho, análises morfológicas sempre deu dentro do normal. Eu tive muita dificuldade em chegar a um diagnóstico e saber o que estava acontecendo.

ENTREVISTADORA: A Acondroplasia não, parece que no 7º o mês 8º dá o diagnóstico no ultrassom, isso ajuda né? Porque a pessoa já se prepara pra quando a criança nascer, já ter uma estimulação precoce, então assim, essas informações serem passadas, eu acho muito importante né?.....

ENTREVISTADA: Eu acho muito interessante, porque eu me senti sozinha num oceano. Isso com poucas informações assim, tinha muito pouca informação dessa deficiência dela.

ENTREVISTADORA: Os médicos também. Agora eu não sei como que é, mas parece que os médicos têm pouca informação hoje em dia né. Ela faz acompanhamento com geneticista?

ENTREVISTADA: Sim, ela faz com geneticista, ortopedista e endocrinologista.

ENTREVISTADORA: Mas ela toma hormônio, ela toma algum medicamento?

ENTREVISTADA: O médico dela passou no começo, nos primeiros meses ela ganhou 7cm, depois ela parou de ganhar cm, então ele resolveu tirar, ele falou que não estava adiantando muito e que tava só causando sofrimento né? Porque tinha que dar as picadinhas toda noite.

ENTREVISTADORA: Mas deu alguma reação alérgica?

ENTREVISTADA: Não, nenhuma reação. Só parou de crescer. Só no primeiro mês que deu uma crescida boa, depois...

ENTREVISTADORA: Em 1 mês ela cresceu 7 cm?

ENTREVISTADA: É, mas foi só também, depois cresceu 1, 2, bem pouquinho né? Daí ele falou:

- Vamos tirar por um tempo.

ENTREVISTADORA: Hoje em dia tem umas cirurgias também né, mas dolorosas demais, só se a pessoa realmente quiser crescer mesmo, por que cada cirurgia, acho que você fica 8 meses em tratamento, aí você faz um intervalo, aí você faz a outra perna, entendeu?

Eu te pergunto, você acha que a mídia, ela atrapalha a pessoa de ser excluída? Porque eu por exemplo, me incomodo muito com esses programas humorísticos que fazem chacota com os anões, e aí quando você sai na rua, as pessoas ficam te associando né?

ENTREVISTADA: Eu sinto que sim né, atrapalha e muito, eu vejo mais preconceito ainda.

As pessoas agradecem e finaliza a entrevista.

ANEXO B – ENTREVISTA COM LORENA, 7 ANOS DE FLORIANÓPOLIS-SC E
KARINE SIQUEIRA (MÃE DA ENTREVISTADA)

ENTREVISTADORA: ANDREA FARIA

Abertura com leitura e pedido de autorização do uso de imagem e áudio.

ENTREVISTADORA: Oi Karine, oi Lorena, boa noite pra vocês, tudo bem?

ENTREVISTADA: Tudo joia.

ENTREVISTADORA: Preciso que você fale a idade da Lorena, o diagnóstico, a alturazinha dela, o seu nome, você é a mãe dela, né?

ENTREVISTADA: Isso.

ENTREVISTADORA: Só a apresentação inicial, pra gente ter uns dados iniciais dela, por favor.

ENTREVISTADA: Lorena da Silva Araújo, 7 anos, Acondroplasia, 1 metro.

ENTREVISTADORA: Quais são as principais atividades do dia a dia dela, ela pratica algum esporte, ela faz alguma atividade extra, como é a rotinazinha dela?

ENTREVISTADA: Agora na pandemia, a gente parou tudo, então eu vou te dizer sem considerar a pandemia. Ela fazia aula de dança, aula de xadrez, fisioterapia não é esporte né? Então..., rs

ENTREVISTADORA: A próxima pergunta era exatamente essa, se ela fazia algum tipo de terapia, porque na verdade a gente tá querendo saber como é a realidade das pessoas com Nanismo no Brasil, então assim, a gente não pode só focar nessa pergunta..., então é xadrez né...

ENTREVISTADA: Xadrez e dança ela fazia..., ela já fez canto um tempo, canto não, música, fez musicalização um tempo, e agora estamos olhando natação.

ENTREVISTADORA: Bacana, bacana. Ela fez algum tipo de cirurgia?

ENTREVISTADA: Adenoide e amígdala.

ENTREVISTADORA: Ela usa algum aparelho ou usa alguma medicação?

ENTREVISTADA: Aparelho ortodôntico, medicação ela não toma nenhuma, ela tomou 1 ano e meio, hormônio de crescimento.

ENTREVISTADORA: Vocês em casa fazem uso de algum tipo de tecnologia assistiva, por exemplo, pra ela subir em algum espaço, ela tem algum banquinho, ela tem

alguma adaptação pro lápis, algumas pessoas com Nanismo têm dificuldade, algum tipo de recurso tecnológico pra adaptar ou não?

ENTREVISTADA: Nenhum, ela faz tudo sozinha, só banquinho.

ENTREVISTADORA: Você falou da terapia, é só fisio? Ela não faz fono, psicólogo?

ENTREVISTADA: Fisioterapia, fono ela está fazendo agora, e ela começou psicólogo e veio a pandemia e parou, mas a gente vai retomar, então pode colocar que ela vai fazer.

ENTREVISTADORA: Dentro de casa, quais são as dificuldades, se é que ela tem pra fazer alguma atividade, pra tomar banho, pra se alimentar, pra fazer algum tipo de brincadeira, dentro de casa ela tem dificuldades?

ENTREVISTADA: A dificuldade que ela tem dentro de casa, é altura, acessibilidade né. Principalmente que as construções antigas não têm altura da acessibilidade né? Então a dificuldade dela que a gente tem que estar sempre junto né, apesar dela começar a ter independência é altura de maçaneta, altura de torneira pra banho, tudo demanda banquinho.

ENTREVISTADORA: Na casa de vocês tem essas adaptações, ou só banquinho?

ENTREVISTADA: Só banquinho.

ENTREVISTADORA: Vocês já tentaram isso, colocar um vaso sanitário adaptado, uma pia, eu digo isso por mim, eu tenho Acondroplasia também, eu tenho meu lavatório na minha altura, o sanitário também, o chuveiro entendeu, algumas pessoas adaptam a casa né, pra facilitar a vida diária da pessoa, vocês já pensaram nisso?

ENTREVISTADA: Já pensamos, a ideia é um pouquinho mais pra frente, o que a gente fez foi improvisar algumas coisas, ela bota um cabide no guarda roupa, aí ela puxa, e como ela se vira muito bem com o banco pras coisas, pia pra escovar os dentes, vaso, a princípio tá fluindo bem sabe? Mas existe essa..., foi cogitado, mas não já, já.

ENTREVISTADORA: Agora com relação a escola, vocês têm alguma dificuldade pra chegar a escola, o município que vocês moram, qual é?

ENTREVISTADA: Florianópolis.

ENTREVISTADORA: Vocês fazem uso do transporte público pra se locomover, pra ela ir à escola, dentro da escola como é a locomoção dela, como é essa questão.

ENTREVISTADA: Pra gente ir pra escola, graças a Deus, a gente não precisa de transporte público, então não sei te dizer...

ENTREVISTADORA: Não, porque tem algumas mães que usam, então a gente tem que perguntar

ENTREVISTADA: não, é, ela não sabe o que é isso sabe? Ela tem esse “plus” eu diria assim né? A gente vai de carro ou a pé. E na escola, desde o início, eu fiz um acompanhamento na escola. Então, o que que aconteceu, ela estuda desde os 3 anos nessa escola, então no jardim, eles botaram tapetes, na escola maiores, por conta do equilíbrio, até sentar bem, andar bem, e aí agora, quando começou a 1º série, eles reformaram toda a escola, e aí botaram bancos no banheiro, na pia, botaram mesas menores no refeitório, botaram mais o quê Lorena?

Lorena: Botaram bebedouro baixo...

ENTREVISTADA: É, bebedouro já tinha também, aha, minto, reformaram a escola e colocaram mais um bebedouro, na área de lazer né?

Lorena: E colocaram um banco grande pra subir, pra pegar o urso...

ENTREVISTADA: É, no refeitório né? E fizeram mais um banheiro adaptado menor.

Lorena: Fizeram pias!

ENTREVISTADA: Pias, é! Fizeram mais uma pia menor, e também...

Lorena: A cadeira.

ENTREVISTADA: Sim, a cadeira que ela agora estuda porque ela está na segunda série, o encosto foi pra frente e o apoio de pé também. Tudo ali em cima né?

ENTREVISTADORA: Muito legal! E essa escola é particular ou pública?

ENTREVISTADA: É particular.

ENTREVISTADORA: Você falou que tem as adaptações né, mas como a Lorena se sente, ela gostava, ela reclamava, ela pedia pra trocar de escola..., como era essa relação, a Lorena e a escola?

ENTREVISTADA: Como ela está nessa escola desde o início e tem uma boa atuação fora escolar também, ela nunca pediu pra trocar de escola assim...,

- Tu gosta de ir pra escola, né?

Lorena: Gosto. Risos.

ENTREVISTADA: Como já vem a mais de 5 anos, ela já tem os amigos, os amigos já conhecem ela. A turma dela muda pouco.

ENTREVISTADORA: Entendi. E o seu diálogo quanto mãe, com a escola, por exemplo, se precisar de alguma coisa, tem acesso fácil à diretora, tem dificuldade em

alguma matéria, tem alguma coisa que ela não esteja conseguindo fazer? A Sra. Tem facilidade de comunicar, de ter um bom retorno, de comunicação com a escola?

ENTREVISTADA: Muito boa! Inclusive essas adaptações, foi tudo solicitação minha, desde o início, eu tenho bastante acessibilidade nesse sentido, não sei se é porque eu estou presente desde o início, teve algum probleminha no começo, mas eu fiz por escrito, e aí pronto! Cessou. Ótimos!

ENTREVISTADORA: Bacana, bacana. Ela participa do recreio, de educação física de todas as atividades ela está incluída.

ENTREVISTADA: Tudo. Tá né Lorena?

Lorena: Todas.

ENTREVISTADA: Todas as atividades ela está incluída, sem exceção. Inclusive, quando tem algum probleminha que ela não consiga fazer..., eu falo com a escola, com a professora dela, entro em contato direto com a professora..., quando ela tava na educação física, no 1º ano, no pré, a professora de educação física sabia que tinha algumas limitações, tudo bem fácil.

ENTREVISTADORA: entendi. Aí fazia algumas atividades adaptadas, ou adaptava o que a turma fazia pra ela acompanhar, ou era outro tipo de atividades?

ENTREVISTADA: Botava ela no rolo, ela fazia o que ela podia. Cada um fazia do seu jeito. A escola desde o pré teve uns projetos muito bacanas de tratar as diferenças assim.

ENTREVISTADORA: Você falou que ela tem amiguinhos na escola, e em outros ambientes, se é que vocês frequentavam, agora ninguém frequenta mais nada né? Risos. Como que era pra ela fazer amizade, era fácil, pessoas mais da idade dela, mais velhas, mais novos, como era isso?

ENTREVISTADA: As atividades extra curriculares dela, acabavam ficando no colégio, mesmo que não seja no horário, o xadrez e a dança, ela é bem tímida, eu digo que ela é um bicho do mato, que em casa fala sem parar sabe? Aí sai na rua e parece que é outra pessoa, então ela..., as vezes as crianças vêm falar com ela, e ela não responde..., de vez em quando ela leva umas lambadas assim..., risos.

Eu não entendo qual é o problema de falar com os outros né?

ENTREVISTADORA: O processo de alfabetização dela, foi fácil, teve alguma dificuldade, com quantos anos foi?

ENTREVISTADA: Foi muito fácil, a Lorena é muito inteligente assim, ela foi a 1º da turma a escrever e a ler, muito fácil.

ENTREVISTADORA: Com quantos anos?

ENTREVISTADA: Com 3 anos ela já escrevia, não escrevia perfeito, mas já estava fazendo palavrinhas.

ENTREVISTADORA: Aprendeu a falar fácil também? Rapidinho?

ENTREVISTADA: Fácil também, fácil também. Não sei se nessa parte ela..., ela só não engatinhou né? Ela não engatinhou.

ENTREVISTADORA: Ela tem alguma dificuldade na escrita, ela cansa quando ela escreve, ela tem facilidade pra desenho, ou também o bracinho dela cansa, porque tem muitas crianças né, independente de serem Acondroplásicas ou não, outros tipos de Nanismo também né, tem essa dificuldade com o movimento de pinça né, ela tem dificuldade pra cortar, pra desenhar?

ENTREVISTADA: Ela cansa a coluna...

Lorena: Minha mão cansou...

ENTREVISTADA: A mão? Aha tá..., risos

ENTREVISTADORA: Escrevendo que você diz?

Lorena: hum, hum.

ENTREVISTADA: Escrevendo.

ENTREVISTADORA: E aí como vocês fazem na escola, porque ela tem que escrever na escola, usam algum tipo de adaptação no lápis pra cansar menos, porque existem uns lápis mais grossos, umas borrachinhas pra apoiar, como vocês fazem? Ou a professora dá o tempo dela, pra ela copiar, ou alguém copia pra ela, já que ela cansa né?

Lorena: Não.

ENTREVISTADA: Não, não, o cansaço dela não é esse cansaço da Acondroplasia sabe? Risos. É cansaço de ...

ENTREVISTADORA: Preguicinha..., risos.

ENTREVISTADA: É, esse mesmo.

ENTREVISTADORA: Com relação às dificuldades na escola, você falou que foram mais nas adaptações na escola né, banheiro, a cadeirinha dela, eu não entendi, a cadeirinha é adaptada, ou tem um banquinho?

ENTREVISTADA: A escola tem bancos, em toda a escola né, e a cadeira dela..., quando ela estava no jardim, tinha uma almofada, e agora, ela foi adaptada.

ENTREVISTADORA: Pra altura dela..., ela consegue por exemplo colocar o pé no chão?

ENTREVISTADA: Tem um apoio de pé, e de..., deixa eu te mostrar se eu tenho uma cadeira aqui dela pra te mostrar, tem um apoio..., é tipo essa aqui. (mostra foto em celular). Não é essa, mas esse foi o modelo que eu mandei pra escola fazer.

ENTREVISTADORA: E ela consegue direitinho, né?

ENTREVISTADA: Sim, sim, o encosto é mais pra frente, e tem o apoio de pé.

ENTREVISTADORA: A sua escola tem escada Lorena, você sobe e desce escada?

Lorena: Só uso escada pra ir ao banheiro.

ENTREVISTADORA: Você consegue subir direitinho, ou tem que pedir pra alguém te ajudar, como é?

Lorena: Eu consigo subir direito, na pia, mas eu tenho que puxar a escada pra poder subir, porque a escada fica encostada na pia.

ENTREVISTADORA: Ah não, eu digo escada, escada mesmo, por exemplo, sua escola é toda plana ou tem escada pra ir pra sala? Escadaria né, sem ser escadinha pra acesso pro vaso, não é esse tipo de escada não.

ENTREVISTADA: Tem sim, escada pra descer, ou tu vais pela rampa?

Lorena: Eu vou pela rampa.

ENTREVISTADA: Tem escada, mas eles usam muito a rampa também.

ENTREVISTADORA: Mas se precisar subir e descer escada, ela consegue ou não?

ENTREVISTADA: Sim, ela consegue bem. Ela fez fisioterapia desde bebê né, nós paramos agora na pandemia, mas ela sempre fez exercício. Até outro dia a gente tava em casa e não dava pra sair de casa, a gente subiu 8 andares do prédio, tranquilamente.

ENTREVISTADORA: você disse que ela fez as terapias, esses terapeutas já chegaram a sugerir alguma coisa, por exemplo:

- Olha, bota isso assim e assim na sua casa.

- Leva essa ideia pra escola...

Já existiu essa comunicação? Do terapeuta pra família?

ENTREVISTADA: A fisioterapeuta dela que sugeri, eu não sabia né, do encosto e apoio de pé. Desde o jardim foi feito isso, uma almofadinha..., no final a gente tirou porque ela não queria, mas tinha.

ENTREVISTADORA: A escola dela tem outras pessoas com deficiência?

ENTREVISTADA: Com deficiência sim, com Nanismo não.

ENTREVISTADORA: Existe algum serviço de apoio pra outras deficiências, porque o Nanismo não tem tanto comprometimento intelectual, graças a deus, salvo algumas exceções, mas tem gente que precisa de ajuda pra se alimentar, pra ir ao banheiro, essa escola tem esse tipo de serviço, você sabe informar ou não.

ENTREVISTADA: Eu desconheço.

ENTREVISTADORA: Você acha que essa escola que ela está, está preparada pra receber outras pessoas, lá na frente, depois que a Lorena se formar, ou até mesmo daqui a alguns anos, outras pessoas com Nanismo, está escola está pronta, ou não?

ENTREVISTADA: Com certeza. Em questão de acessibilidade assim, porque os projetos, trabalhos sobre diferenças tem que estar tratando sempre, mas em questão de acessibilidade, de já ter algum conhecimento, sim.

V agora uma perguntinha assim..., ela já teve algum tipo de situação de discriminação, ela já sofreu algum..., algum coleguinha que fez alguma brincadeira que ela não gostou, ou alguma mãe, ela já teve esse tipo de situação?

Lorena: Do que?

ENTREVISTADA: Já? Bullying, algum contexto que tu ficou chateada, que tu chorou..., que te falaram que tu é pequena, lembra que eu comentei contigo, que usaram a palavra anão, que tu não gosta muito.

Lorena: Ah..., isso é normal.

ENTREVISTADA: Normal não é.

Lorena: Não, eu tô dizendo que eu não fico chateada, chateada...

ENTREVISTADA: Mas já aconteceu?

Lorena: Eu fico bem um pouquinho...

ENTREVISTADA: Fica triste?

Lorena: Só um pouco.

ENTREVISTADA: Mas já aconteceu na escola?

ENTREVISTADORA: Na escola e em outros lugares também, assim, você já saiu com ela...

Lorena: Em outros lugares não.

ENTREVISTADA: Em outros lugares não percebeu. Mas na escola..., esse ano já aconteceu quando começou a aula?

Lorena: Esse ano não, mas pode ser que ano passado sim. Mas esse ano não.

ENTREVISTADA: Esse ano tu não me contou que te apontaram lá?

Lorena: Ah, isso é coisa pouca, não é muito.

ENTREVISTADA: Já, já aconteceu sim, com crianças, com crianças.

ENTREVISTADORA: E aí como vocês resolvem, você vai à escola, conversa com a mãe, a professora mesmo toma atitude?

ENTREVISTADA: A gente tá trabalhando muito para que ela conte. Tá trabalhando bastante. Ano passado antes da pandemia, teve um episódio, que eu fiquei muito triste, que não foi ela que contou, os amiguinhos dela, que contaram pros pais e os pais me contaram. E aí ela me contou. E aí eu fui sim na escola, falar com a coordenadora, foi feito alguma conversa e ficou por isso. Esse ano, ela me contou de um episódio, que um amiguinho apontou, mas aí em seguida, aqui em Florianópolis tá bem complicado, ela já tá indo pra terceira semana em casa, então não chegamos a ter nenhuma situação assim. Mas o que eu faço também, é meio que um trabalho preventivo. No pré foi lido um livro sobre as diferenças, quando veio a 1º série, ano passado, eles leram um livro, não sei se tu conhece, um livro da Velvet, um livro que fala sobre Nanismo.

ENTREVISTADORA: Ah, sim. Sim, sim.

ENTREVISTADA: A cartilha né? Então eu levei a cartilha e leram pra todos os primeiros anos, no ano passado, e aí veio a pandemia e parou tudo né? Então...

ENTREVISTADORA: Mas é muito bom né, fazer esse trabalho inicial, pra evitar esse tipo de situação que a gente sabe que acontece. Porque você vê que ela tenta normalizar:

- Ah, é normal!

Não é normal! Você não pode deixar a pessoa rir de você. Você não pode né?

E se você pudesse sugerir algumas coisas né, pra melhorar a inclusão dela, não sei como vocês fazem né, se tinham o costume de passear, e tal, como é que você..., você teria alguma sugestão de melhoria pra inclusão dela, daqui a pouco ela está uma moça, ela vai querer sair, ela vai ter que trabalhar né, como é que você sugere para que a sociedade melhore, qual seria o ponto de partida, o quê que poderia ter numa

cidade, numa escola, numa empresa, pra facilitar a vida tanto da Lorena, quanto das pessoas que são como ela.

ENTREVISTADA: Eu acho que assim, acessibilidade, primeiro ponto, acessibilidade de espaço físico, né? Adaptação de espaço público, pra que possa ter autonomia e independência, né, caixa de banco, shopping center, cinema, restaurantes, e campanhas tratando sobre as diferenças, vamos assim. Campanhas informativas.

ENTREVISTADORA: Você acha que a mídia, de forma geral, ela atrapalha, porque ela pega muitas pessoas que vão pro humor, né, e elas associam, não sei se isso acontece por aí, mas muitas pessoas ficam:

- Ah, sim, eu conheço anão.

No programa do fulano lá tem anão que faz palhaçada, eu já ouvi muito disso, eu não sei qual a opinião sobre isso, mas eu acho que a mídia poderia ser um fator pra contribuir, pra melhorar a nossa imagem né, não sei como é que você vê isso.

ENTREVISTADA: Então, quando eu falo de campanhas informativas, principalmente na mídia, porque essa questão do anão, do pejorativo, do humor, já é cultural isso, já é não, é cultural, e toda mudança demanda investimento, informação, então, a mídia tem muitas campanhas de várias áreas, então por que não, desconstruir isso? Porque não desconstruir essa visão que tem, e tratar, já que a gente tá falando só de Nanismo né, tratar as pessoas com Nanismo com respeito, trabalhar as diferenças, mostrar várias abordagens, que as pessoas que têm diferenças, não são diferentes, não têm nenhuma razão para serem apontadas, as pessoas não estão acostumadas né?

ENTREVISTADORA: Você já ouviu comentários desses:

-Ah, sua filha é anãzinha igual fulaninho, igual o carinha da TV, igual do filme...

ENTREVISTADA: Não, falando pra mim não.

ENTREVISTADORA: Pra ela também não né? Porque tem o desenho da Branca de Neve lá, todo mundo fica:

- Ah, você é igual...

ENTREVISTADA: Já falaram pra ti? (mãe pergunta pra filha)

Lorena: Você é igual a alguma coisa não. Mas nada de que você parece o anão da Branca de Neve, não.

ENTREVISTADA: Não, mas já assim, apontaram assim né?

ENTREVISTADORA: E você fica triste Lorena? De ouvir isso, o que você faz?

Lorena: Fico bem pouquinho chateada, bem pouco.

ENTREVISTADA: Não tem problema...

ENTREVISTADORA: ... Você tá vendo que eu sou baixinha igual você né?

Lorena: Hum hum...

ENTREVISTADORA: Sabe quantos anos que eu tenho? 28. Daqui a pouco você chega lá!

ENTREVISTADA: Tomara! Ela tem 28 e é formada em quê? Qual é tua faculdade?

ENTREVISTADORA: Pedagogia, pedagogia.

Lorena: Ela é o quê?

ENTREVISTADA: Ela fez Pedagogia.

Lorena: O que é Pedagogia?

ENTREVISTADA: Ah, é um curso de uma faculdade, igual tio Rodrigo e a Sabrina, eles são formados em pedagogia, o vovô Ernesto não é formado em Contabilidade? Ela é em Pedagogia.

Lorena: O que a Pedagogia...

ENTREVISTADORA: É pra trabalhar em escolas, trabalhar com educação.

ENTREVISTADA: As suas professoras são formadas em Pedagogia.

Lorena: Ah, tá!

ENTREVISTADORA: E você, tá querendo fazer qual curso Lorena?

Lorena: Curso?

ENTREVISTADA: Faculdade...

Lorena: Hum...

ENTREVISTADA: Ela tá em dúvida ainda sabe? Risos.

Lorena: Quero cantar.

ENTREVISTADA: Ela quer ser cantora, a princípio! As vezes ela quer ser médica, mas mais é cantora agora.

Lorena: Veterinária!

ENTREVISTADA: Ah, Veterinária! Porque ela adora os animais.

ENTREVISTADORA: Então Karine, nós estamos finalizando já.

ANEXO C – ENTREVISTA COM DAVID, 8 ANOS DE UBÁ-MG E FERNANDA (MÃE DO ENTREVISTADO)

ENTREVISTADORA: ANDREA FARIA-PEDAGOGA

ENTREVISTADORA: Oi Fernanda, tudo bem?

ENTREVISTADA: Tudo bem Andrea.

ENTREVISTADORA: Oi David...

DAVID: Oiii...

ENTREVISTADORA: O nome do David, é David do quê? Eu preciso que vocês se apresentem, o nome, a idade, uma apresentação inicial.

ENTREVISTADA: Tá. O nome é David Melo da Silva, ele tem 8 anos, e a gente fala da cidade de Ubá, Minas Gerais.

ENTREVISTADORA: Legal, eu sou do RJ. E qual tipo de Nanismo que ele tem, Acondroplasia?

ENTREVISTADA: Ele tem Acondroplasia.

ENTREVISTADORA: Quais são as atividades que o David costuma fazer, ele pratica algum esporte, faz alguma atividade musical, faz alguma rotina né, quais são as atividades que ele costuma fazer?

ENTREVISTADA: Ele estuda na parte da tarde e faz natação, faz a fono e agora estou pretendendo colocar ele no psicólogo, só que tem, Andrea, que o benefício dele foi suspenso desde dezembro.

ENTREVISTADORA: Por que teve algum motivo?

ENTREVISTADA: É, eles fazem..., eles falaram que a minha renda aumentou, mas é porque eu recebi aquele auxílio emergencial...

ENTREVISTADORA: Ah, eu acho que não pode...

ENTREVISTADA: Pois é, eu não sabia, que eu não poderia receber, então eu estou desde dezembro sem colocá-lo na atividade, eu só estou pagando a fono.

ENTREVISTADORA: Entendi. Fisio, terapia ocupacional ele não faz não né?

ENTREVISTADA: Não, por enquanto não, mas é capaz de ter que fazer, ele já fez , mas vai ter que fazer, porque ele sente dores nas pernas...

ENTREVISTADORA: Ele fez cirurgias?

ENTREVISTADA: Não.

ENTREVISTADORA: Precisa fazer? Ele tem dificuldades pra caminhar? Tem algum outro tipo de dor, você falou da dor...

ENTREVISTADA: Não, ele tem dor, parece que quando a criança tá no crescimento, igual ele, de 8 anos, a dor..., igual dor de criança mesmo normal, é dor nos ossos. Entendeu?

ENTREVISTADORA: Entendi. E como é o David em casa, ele tem alguma atividade em casa, a casa de vocês tem alguma adaptação, como é isso?

ENTREVISTADA: Ele tem dificuldade no banheiro, de limpar, ele é dependente, eu preciso de limpá-lo, e pra pegar as coisas, porque a mão dele ainda não dá...

DAVID ACENA AS MÃOZINHAS MOSTRANDO-AS!

ENTREVISTADA: ..., ele ainda não aprendeu, na verdade, eu acho que ele tem nojo de se limpar, entendeu...

ENTREVISTADORA: A terapia ocupacional seria bom pra ele, né? E também ele tem dificuldade de extensão no cotovelo, e como ele tem o braço muito curtinho, talvez seja difícil mesmo pra ele fazer a higiene.

ENTREVISTADA: DE frente pra trás né, assim... aliás, pra frente. Mas ele não adaptou ainda não. Então essa parte eu faço, entendeu?

ENTREVISTADORA: Então ele tem dificuldade nessa questão, banho também a senhora ajuda? Banho, escovar os dentes..., todas essas atividades a Sra. Ajuda.

ENTREVISTADA: Não, escovar os dentes ele tem a escadinha dele, que ele sobe, e escova os dentes. O banho também, só ligar o chuveiro, desligar, mais ou menos assim..., já deixo as coisas tudo no baixo mesmo.

ENTREVISTADORA: Sei. Fora isso, a cama dele tem adaptação, o sofá, ele consegue alcançar a geladeira?

DAVID COCHICHA NO OUVIDO DA MÃE...

ENTREVISTADORA: Ele tá falando aí...

ENTREVISTADA: Ele tá falando que não pode ir no pula pula...

Ele tem, tem adaptações, por exemplo, eu cortei o pé da cama, tive que cortar, pra ficar uma coisa mais baixa pra ele, pra ele ter um acesso pra subir e descer, as cadeiras também, onde ele estuda, eu adaptei, na escola...

ENTREVISTADORA: E foi fácil esse contato, pedir que a escola fizesse isso? Foi a própria escola que já fez logo q ele entrou...

ENTREVISTADA: Não, eu tive que pedir... eu praticamente tive que arrumar tudo. A única coisa que a escola me forneceu, foi uma pessoa que levasse ele ao banheiro. Porque não tem como. Mas eu levei um banquinho pra ele subir, no banheiro pra fazer xixi.

ENTREVISTADORA: A cadeirinha dele na escola é adaptada também?

ENTREVISTADA: É, é essas cadeirinhas do 3º período.

ENTREVISTADORA: Ele está em que série?

ENTREVISTADA: Ele está no 3º ano.

ENTREVISTADORA: Nossa, então no 3º ano período e ele usa do 3º ano, então vocês pegaram de lá.

ENTREVISTADA: Pegaram de outra escola, de onde ele veio, do maternal, e colocou ele nessa carteirinha, aí deu certo.

ENTREVISTADORA: E a escola dele é particular, pública?

ENTREVISTADA: É pública, é Estadual.

ENTREVISTADORA: Entendi. Já teve alguma situação de recusarem matrícula, de falarem que não têm como incluir seu filho, já teve alguma situação assim?

ENTREVISTADA: Não. Nunca tive, porque eu já fui direto pra essa escola.

ENTREVISTADORA: Entendi, já estava preparada, já estava informada. E como é a comunicação da Sra. com a escola, se tiver alguma necessidade, é fácil chegar? De chegar na gestão e falar:

- Ele precisa disso, ele precisa daquilo, ele está com dificuldade.

ENTREVISTADA: É fácil, por essa parte da escola eu sou muito bem atendida.

ENTREVISTADORA: Ele participa de todas as atividades da escola?

ENTREVISTADA: Todas as atividades.

ENTREVISTADORA: Educação física, recreio...

ENTREVISTADA: Tudo.

ENTREVISTADORA: Ele tem bastante amiguinhos?

ENTREVISTADA: Tem né David? Tem bastante amiguinhos.

DAVID FALA AO FUNDO, E A MÃE EMENDA QUE: MAIS OU MENOS.

ENTREVISTADORA: Ele já passou por alguma situação de bullying, de discriminação?

ENTREVISTADA: Já. Já passamos, a diretora chamou a mãe da criança, aí nós 4 conversamos, eu também já pedi, que se eles quisessem, eu iria à escola e faria uma

palestra, qualquer coisa..., mas não foi preciso, a própria professora explicou em sala de aula.

ENTREVISTADORA: E de adultos, ele já passou por isso, de adultos ficarem olhando?

ENTREVISTADA: Totalmente, isso aí pra mim já é normal. Se eu passo em uma loja, as pessoas que estão dentro da loja saem pra ver o meu filho, entendeu?

ENTREVISTADORA: Nossa, ele é tão bonitinho, tão gracioso, tão educado...

ENTREVISTADA: É por causa do tamanho né? Mas aí também, se eu estiver bem eu não falo nada, se eu estiver mal, eu falo, entendeu? Isso vai do meu temperamento.

ENTREVISTADORA: Ele é filho único ou tem irmão?

ENTREVISTADA: Tem, o irmão dele tem 24 anos, É normal, não tem problema de crescimento, a irmã tem 21 e também não tem problema de crescimento, só ele que nasceu assim

ENTREVISTADORA: E os dois se dão bem com ele, reagiram bem quando ele chegou?

ENTREVISTADA: Tranquilo, tranquilo. Só que tem que eles não moram comigo não.

ENTREVISTADORA: Não, eu digo quando ele nasceu.

ENTREVISTADA: Quando ele nasceu foi tudo normal. Não teve nada de assustador não.

ENTREVISTADORA: Brincavam juntos, da família também, primos, ele tem primos, assim né, quero saber da interação dele com outras crianças, com outras pessoas assim.

ENTREVISTADA: Mais interação dele Andrea, é na escola, porque primos são todos grandes, todos mais velhos, e essa pandemia afastou muito todo mundo.

ENTREVISTADORA: Aí a Sra. estava falando que quando tem a situação do bullying, a Sra. prefere não falar, não corrigir a pessoa, deixa quieto, é isso?

ENTREVISTADA: Ô Andrea, é o seguinte, se eu estiver bem emocionalmente, eu largo pra lá, agora, se eu estiver com raiva de alguma coisa, explosiva, eu falo. Entendeu? Depende do meu temperamento, depende da hora.

ENTREVISTADORA: Geralmente acontece né, de crianças menores ficarem rindo, apontando, de alguma piada, é sempre constrangedor, mas tem gente que chega e explica, conversa:

- Ah, o que você quer saber? Ele é assim...

ENTREVISTADA: Eu tenho observado, que não são as crianças, que são os adultos, é em supermercado, na rua mesmo, são mais é adultos. As crianças não têm essa mentalidade, eles perguntam assim:

- Por quê que você é forte, você faz musculação?

Por que ele tem músculos né? Eles fazem essa pergunta, é a única pergunta que eu já ouvi até hoje, agora, o adulto não, o adulto já é malicioso, entendeu?

ENTREVISTADORA: Mas também tem a mídia, eu acho que ela colabora pra isso...

ENTREVISTADA: Eu sou contra eu não gosto.

ENTREVISTADORA: Qual seria a sua sugestão, para que outras crianças não enfrentassem as dificuldades que o David enfrenta, se é que ele tem alguma dificuldade, o que você acha que pode melhorar, o que elas podem fazer para que melhore a qualidade de vida das próximas gerações, da geração do David, da próxima geração das pessoas com Nanismo pra que elas tenham dificuldades menos acentuadas..... qual seria?

ENTREVISTADA: Teria que mudar muita coisa Andrea. Balcão de padaria, elevador, loteria, porque as vezes eu vou com ele na loteria, e ele quer pagar alguma coisa, e o balcão de loteria não dá. Na escola, gente ia fazer uma adaptação, diminuindo o vaso, mas como houve a ideia, de ter uma pessoa responsável em levá-lo ao banheiro, então eu já fiquei tranquila, por que, ele sobe no banquinho e a pessoa está ali perto, aí eu já fiquei mais tranquila. A escola também, tem o segundo andar, mas eles colocaram o David no primeiro andar, no térreo, justamente por causa das escadas, eu pedi..., na escola eu sou muito bem atendida.

ENTREVISTADORA: E como o David se sente na escola?

ENTREVISTADA: Ele gosta da escola, adapta com qualquer criança, ele chega no jardim, no parque, ele é uma criança que ele que chega nas outras crianças, ele não tem esse negócio de timidez não, ele tem uma alta estima muito grande.

ENTREVISTADORA: Na escola ele tem uma pessoa que o ajuda, mas ele está ficando maiorzinho, daqui a pouco nem ele vai querer essa coisa de alguém acompanhá-lo, como seria...

ENTREVISTADA: Mas pra isso Andrea, ele teria que adaptar em casa em limpar, e ele não está adaptando a limpar em casa.

ENTREVISTADORA: A Sra. falou que está pensando em colocar ele em um psicólogo né, talvez...

ENTREVISTADA: É.

ENTREVISTADORA: Por que senão ele vai crescer infantilizado né?

ENTREVISTADA: Não, mas aqui em casa ninguém faz nada não, ninguém dá nada na mão. A gente faz dentro do limite, ele tem a escadinha dele e ele leva pra onde ele quiser. Carregar aqui em casa, ninguém carrega.

ENTREVISTADORA: Ele faz as coisas dele normalmente...

ENTREVISTADA: É, e é difícil, ele colocar uma cueca, um short, ainda tá na fase de adaptação, porque o short enrola atrás, a mão não dá...

ENTREVISTADORA: É o que eu falei né, essa questão do braço é complicada, por isso eu perguntei se ele fazia a terapia ocupacional, a terapia, porque aí dá um auxílio, eu também tive dificuldade, porque meu braço não estica tanto, e eu tive que perder a vergonha e falar, não consigo...

ENTREVISTADORA: Como é o deslocamento de vocês, vocês usam ônibus, usam carro, nas ruas, ele anda nas ruas, já teve dificuldade de andar...

ENTREVISTADA: Geralmente quando a gente sai, sai eu e ele, e ele ainda tá na fase de dar a mão, e eu vou ensinando, olha pra um lado, olha pro outro, mas a fase de correr ainda tem nele, ele quer atravessar, quer atravessar correndo, mas a gente já está cortando isso.

ENTREVISTADORA: Mas ele tem dificuldade de subir no ônibus?

ENTREVISTADA: Tem dificuldade sim, tem buraco, pra subir no ônibus eu tenho que ajudar..., ele é dependente.

ENTREVISTADORA: Ele come sozinho?

ENTREVISTADA: Come.

ENTREVISTADORA: A escola dele tem uma sala de apoio, tem outras pessoas deficientes na escola, ele é o único com deficiência?

ENTREVISTADA: Ele é o único, lá tem Autista, tem 2 autistas, aí tem uma moça que ajuda, agora, a área psicológica da escola, pedagógica, eles não têm. Eles mandam mais a gente procurar um profissional, se for preciso, procurar. Eu quero fazer esse tratamento dele com psicólogo..., tava tudo planejado, mas como cortou o benefício, aí ficou muito pesado pra mim.

ENTREVISTADORA; Não tem nada gratuito aí?

ENTREVISTADA: Não tem, aqui tem a APAE, mas a APAE só atende criança mentalmente. Ele foi na APAE, fez o teste e deu negativo, ele não conseguiu nada de graça. Porque mentalmente ele é normal, ele é muito inteligente.

ENTREVISTADORA: Ele conversa bem né? Ele fala bem.

ENTREVISTADA: Fala. Mas faz fono desde 3 anos, 2 anos mais ou menos.

ENTREVISTADORA: Ele consegue segurar o lápis direitinho?

ENTREVISTADA: Consegue, consegue. A coordenação motora dele é boa, eu fiz muita fisioterapia nele.

ENTREVISTADORA: Então ele consegue fazer as atividades da escola de desenhar, pintar...

ENTREVISTADA: Consegue.

ENTREVISTADORA: A gente já está concluindo, eu queria saber o que a Sra. achou do projeto, o que você acha que vai ajudar, o que acha importante nesse trabalho que a gente está fazendo.....

ENTREVISTADA: Eu acho muito importante a divulgação, mostrar as características, as dificuldades, porque é igual cadeirante, tem que ter as rampas, o acesso pra ele subir, os bancos, O Nanismo... eles esqueceram do Nanismo.

ENTREVISTADORA: Também tem uma questão que algumas pessoas com Nanismo não se vêem como deficientes né? Aí fica complicado. Em termos legais, nós somos, se a gente quer direitos, a gente tem que aproveitar que a gente tem direito, que a gente foi incluído em pessoas com deficiência e fazer valer os direitos que a gente tem.

ENTREVISTADA: O David, eu falo muito pra ele, que tem um deficiente que tem problema nos olhos..., mas ele é ciente disso, ele é deficiente.

ENTREVISTADORA: Quando acontece essas questões do Bullying, ele faz o que, ele chora, ele...

ENTREVISTADA: Ele não é muito de chorar não, o David tem uma personalidade muito forte, ele responde..., outra hora ele larga pra lá...

ENTREVISTADORA: Ele já perguntou por que ele é assim, por que fazem isso com ele?

ENTREVISTADA: Já, já fez todas essas perguntas pra mim, só que eu explico, que todos nós somos diferentes, assim como você é assim, tem outros que são de outra

maneira, e eu mostro, tem menino com perna, tem menino sem perna, tem menino com braço, tem menino sem braço, somos diferentes

ENTREVISTADORA: Tem um mais escurinho, tem os mais brancos...

ENTREVISTADA: É, e graças a Deus, ele não tem essa coisa de preconceito, não tem.

ENTREVISTADORA: Vocês têm amizade com outras pessoas com anismo, ele já brincou com outras crianças...

ENTREVISTADORA: Tem, aqui em Ubá tem uma família que tem, eu sou amiga da avó dele, de vez em quando eu deixo ele ir pra lá, ele brinca, o menino apesar de ser mais velho que ele..., o Leonel deve estar com 10 anos ou 12, não sei, mas ele vai e brinca normal no computador, tranquilo.

ENTREVISTADORA: Como você vê, você acha que é diferente nessa amizade que ele tem com quem tem Nanismo, ou é a mesma coisa?

ENTREVISTADA: A mesma coisa, a única diferença, é que os meninos da escola que são grandões, acham que o David é pequeno e querem pegar o David, mas isso aí, já foi falado e já foi explicado, que ele não é neném, que ele só é pequeno, só tem estatura baixa. Então, foi explicado, os meninos pararam e tudo, mas assim, questão de diferença, não tem não. Até hoje eu não passei por esse problema não.

ENTREVISTADORA: E vocês pelo jeito, vocês são bem firmes, de chegar e ignorar, isso é bom né, porque pessoas que são mais emocionalmente abaladas, teve um caso de um ...

ENTREVISTADA: Aqui, desde que ele nasceu é jogo limpo, eu falo, explico o que tem que ser dito, e falo: respeito em primeiro lugar! As vezes ele coloca apelido em algum colega, aí eu viro e falo:

- Você vai gostar se ele te apelidar de anão?
- Não, não vou gostar.
- Então não coloca apelido nele.

ENTREVISTADORA: Então Fernanda, é isso, eu gostei muito, acho que você fala abertamente do tema, não fugiu de nenhuma situação... cadê o David?

Os participantes se despedem.

ANEXO D – ENTREVISTA COM RAFAEL, 15 ANOS DO RIO DE JANEIRO-RJ E ANA LÚCIA (MÃE DO ENTREVISTADO)

ENTREVISTADORA: ANDRÉA FARIA – PEDAGOGA

ENTREVISTADORA: Oi Rafael, tudo bem?

ENTREVISTADO: Tudo bem.

ENTREVISTADORA: Gostaria que você falasse seu nome completo.

ENTREVISTADO: Rafael José Andrade Vitorino.

ENTREVISTADORA: Qual a sua idade?

ENTREVISTADO: 15 anos.

ENTREVISTADORA: Qual o seu tipo de Nanismo?

ENTREVISTADO: Acondroplásico.

ENTREVISTADORA: Sua altura, você poderia falar?

ENTREVISTADO: 1,25 m.

ENTREVISTADORA: Estes que estão aí são seus pais né?

ENTREVISTADO: Sim.

ENTREVISTADORA: Rafael, me fala um pouquinho o que você faz durante o dia, quais são suas atividades, se você pratica esporte.

ENTREVISTADORA: No momento, na pandemia... eu sou nadador paralímpico, atleta, participo por São Paulo, e estou fazendo o colégio em casa, o EAD.

ENTREVISTADO: Mas agora, dia 25, estou esperando uma cirurgia, então não estou indo muito ao treino.

ENTREVISTADORA: Cirurgia de quê, de correção?

ENTREVISTADO: Sim, cirurgia de correção.

ENTREVISTADORA: Entendi. Você usa em casa alguma tecnologia assistiva? Por exemplo, você tem alguma dificuldade pra subir, pegar alguma coisa... você usa um banquinho, você usa algum aparelho para escrever?

ENTREVISTADO: Na cozinha a gente usa dois banquinhos... antes, quando era com 10 anos, eu usava um que era pra subir no vaso sanitário, na cadeira de estudo, meu pai criou tipo uma cadeira com suporte no pé.

ENTREVISTADORA: E para entrar no carro, pra...

ENTREVISTADO: Eu tenho dificuldades, mas nada que eu leve algo para me ajudar.

ENTREVISTADORA: Você faz alguma terapia? Físio, Fono?

ENTREVISTADO: Pela AMB (inaudível), eu fazia hidro, fisioterapia, mas agora eu parei e fono também eu fazia, e agora eu estou fazendo só natação.

ENTREVISTADORA: Fisioterapia você nunca fez?

ENTREVISTADO: Não, eu já fiz fisioterapia.

ENTREVISTADORA: Não faz mais?

ENTREVISTADO: Não, não.

ENTREVISTADORA: Dentro de casa, você tem dificuldade de fazer alguma coisa, alguma atividade?

ENTREVISTADO: Sim, tenho algumas, alcançar o armário que fica um pouco no alto. No box, meus pais fizeram um nicho pequeno, pra eu conseguir pegar minhas coisas, o chuveiro também, está na parte um pouco baixa, o lavatório também... e as coisas da lâmpada, a gente também vai mudar e colocar um pouco mais baixo.

ENTREVISTADORA: E fora isso não tem mais nenhum tipo de dificuldade?

ENTREVISTADO: Não.

ENTREVISTADORA: E com relação à escola, você tem dificuldade pra chegar até a sua escola? Você vai a pé? Lógico, quando você ia presencialmente, agora é tudo remoto.

ENTREVISTADO: Eu era de uma escola, CAPURJ, do 1º ao 5º ano, lá eles não tinham muitas pessoas com deficiência e Nanismo, e aí eu fui me habituando. Eu precisei de uma mesa adaptada, que era pequena, que inclinava um pouco, chegava a cadeira pra frente, tinha apoio para os pés... uma escada para o quadro, porque a professora gostava muito de escrevesse no quadro, e o bebedouro, tinha um banquinho também para subir no bebedouro. E também no banheiro. Aí eu fui para o Pedro II, no 6º ano, e eu comecei a sentir algumas coisas diferentes...

ENTREVISTADORA: Lá foi pior, ou foi melhor?

ENTREVISTADO: Não foi melhor nem foi pior, foi um negócio meio sem informação, porque eu cheguei lá, não tinha muita acessibilidade, não tinha... parecia que não existia deficiente lá! Parecia que lá não existia deficiência. Então eu fui falar com a coordenação, porque eu levei um hambúrguer de micro-ondas pra esquentar, só que o micro-ondas, estava inacessível para qualquer pessoa, para uma pessoa de cadeira de rodas, uma pessoa de baixa estatura, pra todo mundo. E aí eu fui pegando outras coisas, como bebedouro também, que eles não colocaram aqueles com um grande e

um pequeno, eles colocaram um de alumínio que é bico, torneira e bico, que tem 4 coisas. E também eu criei um projeto, que se fosse você que não tinha muita sensibilidade, que a gente começou a botar no colégio, que pessoas que tinham alguma deficiência, sejam incluídas no colégio.

ENTREVISTADORA: Não só pra crianças que nascem, mas também pra crianças que podem quebrar um pé né? Interessante. E nas suas dificuldades, como você se sentia lá, você gostava? Como era sua relação com os professores, com os colegas...

ENTREVISTADO: Assim, no começo, era um negócio que não tinha muita coisa... começava com um Bullying, mas não era um bullying que durou pra vida, porque as pessoas não me conheciam, aí começavam a fazer brincadeiras de mal gosto. Sempre tinha aquele negócio de querer sair da escola, mas eu não saía porque tinha várias outras coisas que me faziam ficar na escola.

ENTREVISTADORA: E com relação a sua família, como era a comunicação da escola com a sua família?

Mãe do Rafael: O que nós percebemos, foi que todas as duas escolas nos chamaram. Uma vez que ele já entrou... foi até por conta de um concurso, a gente já deu a informação que ele apresentava essa característica com Nanismo, e a escola foi nos chamando. Mas assim, até as adaptações acontecerem, leva um tempo né, demora. Nós não estamos com as nossas instituições preparadas, somente quando acontece né, aí é que vamos providenciar. Então isso demorou, mas na verdade, a gente viu que agora, ele ainda percebe que há necessidade dessas adaptações, mas ele é muito inteirado nisso tudo, então ele é proativo, busca mesmo essas informações, e vai buscando agora quem pode providenciar as adaptações. Interações né, eu acho importante não só a parte física, como a social.

ENTREVISTADORA: Além da escola, você tem muitos amigos, você é difícil pra fazer amizade...? Como é que é isso?

ENTREVISTADO: Não, não. Eu tenho bastante amigos. Até no aniversário eu tinha dificuldade de chamar, porque era limitado o número de convidados, eu tinha que ir excluindo alguns.

ENTREVISTADORA: então você é popular né?

ENTREVISTADO: É.

ENTREVISTADORA: Assim, você tem alguma dificuldade na escrita, no desenho, ou por exemplo, para usar a régua, para fazer ... (inaudível).

ENTREVISTADO: Assim, lá no CAP, eu comecei a usar um lápis desse tamanho assim, ó (mostra um lápis bem pequeno), do tamanho de 1 dedo mindinho. Aí a professora reclamou, porque não se usava lápis assim, mas eu escrevia com uma letra legível, escrevia com uma letra bonita. Eu fazia muita coisa, que se eu fizesse com o grande, eu não ia fazer. Aí eu fui me adaptando.

ENTREVISTADORA: Aí você falou que hoje em dia você tem abertura para solicitar as coisas que você precisa na escola né?

ENTREVISTADO: Sim.

ENTREVISTADORA: Se precisar de alguma coisa, a escola faz permanente. Se você precisar de alguma intervenção, por exemplo, de algum profissional de saúde, dizer: - Olha, seria bom se eu utilizasse algum tipo de órtese ou de prótese, ou de algum equipamento em casa pra facilitar... você teve alguma intervenção?

ENTREVISTADO: Não nesse caso da prótese, mas eu gostava de fazer bastante esporte, eu queria ser... jogar bola, eu queria lutar, fazer *jiu jitsu*, só que, o meu neurologista falou que o impacto no futebol, não ia ser bom em algumas coisas, ia diminuir o processo no meu crescimento da idade. Seria importante não ter nenhum trauma na cabeça, ou no osso, ou nos membros inferiores, e aí, ele me proibiu do futebol. E a luta, é porque tem aquele negócio de imobilização e queda, tem que aprender a cair, isso é um grande impacto! Mas aí, eu sempre gostei de natação, com 6 anos, eu já nadava na piscina de 50m sozinho, sem professor.

ENTREVISTADORA: Você tem dificuldade em alguma matéria na escola?

ENTREVISTADO: Não, não.

ENTREVISTADORA: E você percebe que depois que você fez essas sugestões, a escola está mais preparada para receber essas pessoas...

ENTREVISTADO: A escola não está preparada não, ela tá caminhando, porque, se chegar uma outra pessoa, com uma outra deficiência, ela vai querer saber mais dessa pessoa para saber do que ela necessita, não que ela já está 100% preparada para qualquer tipo de deficiência.

ENTREVISTADORA: Mas se entrar outra pessoa com Nanismo, você acha que está?

ENTREVISTADO: Para outro tipo de deficiência, eles vão tentar falar com essa pessoa do que ela precisa.

ENTREVISTADORA: Entendi. Você já sofreu algum tipo de discriminação, Bullying?

ENTREVISTADO: Sim, já.

ENTREVISTADORA: Eu não digo só na escola não, eu digo de forma geral.

ENTREVISTADO: Sim, sim, na rua... eu tento ignorar, porque se eu for me rebaixar no nível daquela pessoa, eu vou estar esquentando a minha cabeça com uma coisa que não precisa... muito, se for assim, uma coisa que eu conheço, não que eu conheço, se for um colega, não um amigo, que eu conheça ele e ele está fazendo alguma brincadeira que eu não estou gostando, eu tento responder de algumas formas que ele se sinta envergonhado.

ENTREVISTADORA: Entendi. E você já teve que lidar com olhar de criança

ENTREVISTADO: Bastante! É muito chato isso, cruz credo!

ENTREVISTADORA: Ah, tem que entender que as crianças são pequenininhas né? Então assim, você já tentou conversar...

ENTREVISTADO: Às vezes conversa, mas às vezes tem os pais que não querem que a gente conversa, pensam que a gente é "Alien", fica revirando o olho.

ENTREVISTADORA: Seus pais já tentaram conversar com esses pais?

ENTREVISTADO: Já, já. Até brigar.

ENTREVISTADORA: Ah, acontece, né? E o que você acha que falta, pra sociedade melhorar na inclusão, no preconceito?

ENTREVISTADO: Educação.

ENTREVISTADORA: Como assim, educação?

ENTREVISTADO: Tanto dentro de casa. Tanto na escola, porque... nos meios de comunicação, ontem eu fui ver um filme, sobre Síndrome de Down, que é um filme, que fala de um menino, que busca ter uma vida autônoma, não que uma pessoa cuide dela. Buscou um sonho dela que é ser lutador. Isso passou meia noite, passou depois do BBB.

ENTREVISTADORA: Qual o nome desse filme?

ENTREVISTADO: O Falcão e o manteiga de amendoim.

ENTREVISTADORA: Diferente esse nome né?

ENTREVISTADO: É, porque ele queria intimidar o adversário, que era o Falcão, e ele gostava de manteiga de amendoim.

Pai do Rafael: ... filme antigo de um lutador... e ele era fã do lutador.

ENTREVISTADORA: E se você pudesse ser um líder, uma pessoa que tem essa postura, se você pudesse dar sugestões práticas em melhorias, assim, pra que as pessoas, principalmente os alunos né, não só da sua escola, como de outros alunos,

de outras faculdades, para que outros não tenham os problemas que eu tive, porque sou mais velha que você, que você teve, que outras pessoas tiveram e pra que as pessoas que venham na nossa frente não tenham, quais seriam as sugestões que você tem pra dar?

ENTREVISTADO: Mostrar um pouco da nossa história, mostrar o que a gente passa, porque não é fácil, qualquer tipo de deficiência não é fácil o que a gente passa, e é, mostrar. E tem um negócio assim, que eu não ouço muito na escola falar de uma deficiência Nanismo, dois que eu ouço muito falar, que eu ouço muito na escola, são os autistas e o cadeirante.

ENTREVISTADORA: É uma forma mais genérica, né?

ENTREVISTADO: É. Que, se a gente for perceber, o deficiente está com um símbolo de uma cadeira de roda, e já começam a associar, que todo deficiente usa cadeira de rodas, não é um com Síndrome de Down, com Nanismo, não é um com qualquer outro tipo de deficiência.

ENTREVISTADORA: Entendi. E você tem mais alguma coisa pra acrescentar? Porque as perguntas já acabaram, mas você pode acrescentar.

ENTREVISTADO: Tem outras questões, o mundo tem que mudar bastante. Mas, se cada um fizer um pouquinho, vai ser bom, porque, as calçadas estão irregulares, tanto pra nós que temos a parte inferior do corpo, menor do que o padrão, eu falo da população, na média, a gente ... (inaudível) bastante, pro cadeirante, também irregular, uma pessoa que é cega, não tem nenhum piso tátil, em quase nenhum lugar, o que pode ter é no Shopping, em lugares comerciais, em hospital, e só, na rua não tem.

ENTREVISTADORA: Verdade, não tem mesmo não.

Pai do Rafael: Padrão da sociedade a acessibilidade. Ela tem que estar pronta ali pra servir, possa ser que o deficiente venha a precisar... como fosse... questão, não somente obrigatória pelo poder público, mas ela já está incluída em todas as camadas, principalmente nas escolas, que se inicia o processo de socialização e interação com os diferentes né? Quer dizer, a escola é um setor que abrange essas diferenças, essas culturas, cada família tem um jeito, quer dizer, se ... (inaudível) por uma sensibilidade, por uma consciência cidadã, dentro das escolas, onde elas possam se iniciar, sabendo que aquelas pessoas com deficiência é o amigo dela, é o companheirinho dela, é um colega que pode de uma forma ou de outra participar de uma olimpíada na escola, ou fora, até fora mesmo, né? Deixar de criar essas barreiras.

ENTREVISTADORA: Certo. Rafael, você tem muitos amigos com Nanismo? Ou a maioria é sem?

ENTREVISTADO: Amigos, eu tenho no grupo da Kênia, com Nanismo eu tenho, mas como, amigos que eu converso diariamente, não. A maioria é sem deficiência.

ENTREVISTADORA: Você percebe alguma diferença? Tipo nas conversas...

ENTREVISTADO: Não, porque, eles sabem que eu tenho uma deficiência, mas isso não está demonstrando nenhum diferencial que possa influir.

Pai do Rafael: Eles conseguem te incluir.

ENTREVISTADORA: Entendi.

ENTREVISTADO: Eles conseguem me incluir, mas não levam, ah... é tipo uma conversa normal, mas se for pra dar uma corrida, um negócio assim, vai dar um negócio que eles vão saber, que eu vou correr de outro jeito, mas na conversa, na brincadeira, é tudo a mesma.

ENTREVISTADORA: Então, eu acho que é isso né. Eu gostei muito da sua colocação, você é uma pessoa que se coloca, digamos assim, que não abaixa a cabeça né, pro preconceito né, pras pessoas que fazem isso, acho que a postura é essa, sei que você ainda é novinho, vai ainda passar por muita coisa pela frente, que ainda vem aí umas etapas na escola, não sei se você pretende fazer alguma faculdade...

ENTREVISTADO: Pretendo fazer, Medicina Veterinária.

ENTREVISTADORA: Que legal. Então assim, mercado de trabalho, (inaudível)... pra enfrentar o mercado de trabalho e o preconceito, é muito importante, né? Você foi apresentado ao projeto que a gente está desenvolvendo?

ENTREVISTADO: Tem como você falar um pouquinho mais? Porque eu não consegui entender muito.

ENTREVISTADORA: Esse projeto é multidisciplinar, na verdade, a gente tá fazendo um mapeamento, eu vou falar o que eu entendi desse projeto, porque ele tem outras vertentes. Estamos fazendo um mapeamento do Nanismo no país, levantando questões referentes à saúde, à educação, os tratamentos que são oferecidos, as associações que temos no Brasil, como que no país nós temos trabalhado a questão do Nanismo, como que as pessoas com Nanismo têm sido inseridas na sociedade, o quê que nós temos feito em forma de inclusão, em forma de tratamento, em forma de outros tipos de recursos de tecnologia, então assim, digamos assim, um raio x no cenário do nosso país, e tentando a partir disso, das conversas que nós temos com

vocês, com a família, com outros profissionais, tentando diminuir ao máximo, a gente não vai esgotar aquilo, não é nem essa a nossa intenção, a gente não vai esgotar os problemas que a sociedade enfrenta, que são anos, né? Décadas, anos, centenas de anos, então assim, a gente vai tentar diminuir ao máximo, esses problemas, essas dificuldades que a gente enfrenta. Foi o que eu disse, né? A gente melhorando hoje, as pessoas lá na frente, vão ter um cenário muito mais favorável, na vida com essas dificuldades.

ENTREVISTADO: Sim...

ENTREVISTADORA: Então assim, essa é a minha interpretação do projeto, então assim, a sua participação, ela é fundamental pra gente ver, né? Porque eu por exemplo, eu trazer a minha realidade, a Kênia trazer a dela, a gente tem que fazer um panorama geral, pegar outras pessoas que estão nascendo agora, outras mães que têm filhos pequenos, então assim, fazer um recall de como isso está, de como cada família tem enfrentado as dificuldades, né? Você por exemplo pratica esporte, outra pessoa tem uma vivência na música, na arte. Então cada pessoa carrega consigo uma bagagem da sua história, então é isso que a gente tenta fazer, minimizar as dificuldades que a gente enfrenta. Eu como pessoas com Nanismo, sinto muito grata de estar participando, que eu além de ter a minha experiência de vida, eu também tenho a minha formação como pedagoga, como profissional da educação, então assim, é bom que eu consigo trazer, a minha experiência e o meu conhecimento pra tentar melhorar um pouquinho esse cenário.

ENTREVISTADO: Vocês são de onde?

ENTREVISTADORA: Eu sou do Rio, sou de Niterói, a empresa, se eu não me engano, ela é de Minas.

ENTREVISTADO: Lá no colégio também, eu cheguei a fazer umas palestras, no dia 25 de outubro, no dia do combate ao Nanismo, pra trazer um pouco o que é o Nanismo, falar das minhas dificuldades, trazer o quê que é essa situação que a gente vive. Lá no colégio.

ENTREVISTADORA: Entendi. E foi legal?

ENTREVISTADO: Porque a falta de conhecimento, acaba trazendo o Bullying, trazendo preconceito, trazendo várias outras coisas que as pessoas não estavam sabendo, eu, você, Kênia, não íamos falar com elas, falar: - Aqui ô, o quê que é o Nanismo.

ENTREVISTADORA: Entendi. É, porque na verdade, as pessoas precisam entender o quê que é, quando tiver o entendimento, elas vão parar de fazer, quando elas entenderem que a gente só tem um problema de crescimento, de estatura, que a gente de resto é normal. Não sei se você já passou por essa situação de sair com seus pais, você está com 15, né? E virarem pra eles e: - O quê que o nenenzinho quer comer? Né, você com 15 anos entendeu, e te tratarem como criança. Não sei se você já passou por essa questão da infantilização...

ENTREVISTADO: Já!

ENTREVISTADORA: Então assim, a partir do momento que eles entenderem que a gente só tem essa dificuldade de crescimento..., você vê que uma pessoa como nós, enfrenta mais isso do que uma pessoa cadeirante, porque aparentemente, a pessoa cadeirante ela só está sentada, fisicamente ela não tem nenhuma dificuldade, quer dizer, ela não tem nada que as pessoas não conheçam né, então pra elas é dito normal, mas isso também é..., a partir do momento que a gente levar essa consciência, então assim, realmente isso daí é uma questão que incomoda muito, que atrapalha muito a gente, enquanto pessoa com a deficiência, a gente precisa levar a informação né?

ENTREVISTADO: Sim.

ENTREVISTADORA: E a mídia atrapalha né? Essa questão do humor, né? Eu não tenho nada contra cada um faz o que quer da vida, mas essa questão do humor exagerado, de programas de "Talking show" e tal, que as vezes usam e abusam da gente, então assim, as vezes a gente acaba virando estereótipo né? Da pessoa falar: – Ah você! Já vi sim, já vi um anão, igualzinho aquele lá do programa do fulano, do programa do ciclano..., não, você é o atleta, eu sou a educadora, Kênia é advogada, então assim, a gente é ser humano, a gente é pessoa, a gente é aquilo que a gente construiu ser, que a gente tentou ser. Então é isso que a gente tem pra trazer né? O projeto tenta minimizar essas barreiras, principalmente as atitudes ...(inaudível), eu acho que, a partir do momento que a gente adquirir consciência, a gente vai pensar no outro de forma ampla, de forma consciente, e vai começar a fazer as transformações.

Mãe do Rafael: Muito obrigada pela sua participação, essa iniciativa de vocês, pra nosso filho isso é um exemplo, como Kênia, vocês Associação, e nós deixamos muito isso, nós estamos ao lado dele participando, mas damos a ele essa liberdade também

né? Ele está construindo um espaço, ele está em busca da melhoria do mundo, e mostrar pra sociedade o que ele é.

ENTREVISTADORA: Sim. Existem outras pessoas com Nanismo, na família de vocês?

Mãe do Rafael: Não.

ENTREVISTADORA: Você tem irmãos? Não, né?

Mãe do Rafael e Rafael: Não.

Mãe do Rafael: Você tem irmãos?

ENTREVISTADORA: Eu tenho. Tenho dois, mas eles não têm Nanismo não. Eu sou a primeira da família, e acho que a última também. Porque assim, é um caso em mil, sei lá, em dez mil..., mas, sempre tem que ter né? Alguma situação pra que a gente comece a pensar, a levar isso como meta de vida de transformar o nosso país. Não pode só reclamar, a gente tem que fazer por onde também.

Mãe do Rafael e Rafael: Sim.

ENTREVISTADORA: Então por mim está finalizado, eu agradeço a participação.

ANEXO E – ENTREVISTA COM ALICE, 5 ANOS DE PORTO VELHO-RO E EDILAINE
(MÃE DA ENTREVISTADA)

ENTREVISTADORA: ANDREA FARIA- PEDAGOGA

Abertura da entrevista com o pedido de autorização de uso de imagem e áudio.

ENTREVISTADORA: Boa tarde Edilaine.

ENTREVISTADA: Boa Tarde.

ENTREVISTADORA: Tudo bem com vocês?

ENTREVISTADA: Tudo.

ENTREVISTADORA: Preciso que você fale o nome dela, a idade, o diagnóstico e a alturazinha dela.

ENTREVISTADA: Ela tem 5 anos, o nome dela é Alice Maria de Araújo Ravane, ela tem Acondroplasia e a Alice tem 89cm.

ENTREVISTADORA: E a Sra. É a mãe dela, né?

ENTREVISTADA: Eu sou a mãe dela.

ENTREVISTADORA: Que cidade e estado?

ENTREVISTADA: Nós somos de Porto Velho, Rondônia.

ENTREVISTADORA: Quais são as atividades da Alice durante o dia, ela faz o quê assim, ela tem uma rotina?

ENTREVISTADA: Tem. A Alice estuda de manhã, desde os dois anos de idade, ela estuda na mesma escola em que eu trabalho, eu sou professora, na escola particular. Alice, como retorna pra casa após o almoço, ela chega bem cansadinha, então tira assim aquele cochilo, pra poder sair pras fisioterapias. Então ela realiza terapia ocupacional, fisioterapia motora, ela também faz atendimento psicológico e também ela, não está fazendo a natação por conta dos decretos devido a pandemia, que não estão autorizados, são as atividades que ela faz.

ENTREVISTADORA: Mas anteriormente ela fazia a natação.

ENTREVISTADA: A natação também, foi indicação do ortopedista. Os médicos que acompanham ela são ortopedistas, que indicou a natação, o neuro pediatra, a pediatra e o otorrino.

ENTREVISTADORA: Ela tem alguma cirurgia, ela toma medicamento?

ENTREVISTADA: Não, ela não toma nenhum medicamento, salvo aquelas vitaminas que toda criança as vezes precisa tomar, é isso.

ENTREVISTADORA: Dentro de casa, ela tem alguma dificuldade para fazer alguma atividade básica? Como que é essa autonomia dela? Ela já está começando a desenvolver, ela tem dificuldades?

ENTREVISTADA: Alice, ela sempre foi uma criança assim, muito ativa com relação a isso, então assim, ela tenta as coisas. Nós temos algumas adaptações aqui em casa, nós tentamos fazer poucas. Por exemplo, a cordinha amarrada ali na maçaneta da porta, pra ela puxar né? Tá quase dando pé, ela tá quase conseguindo esticar e alcançar. Tem banquinhos, aqueles banquinhos abrem e fecham, aquele banquinho que você pede pela internet, eu pedi dois, ela tem 1 que fica dentro do banheiro pra ela alcançar a pia para escovar os dentes e lavar as mãos, e ela tem um outro que ela utiliza pra onde ela precisa, ela precisa por exemplo pegar um copo pra beber água, então ela põe o banquinho, pega o copo, claro de plástico, a gente deixa acessível e utiliza. Então ela mesma já sabe que ela precisa pegar o banquinho dela. Quando é algo que realmente não dá, ela chama.

ENTREVISTADORA: Entendi, então ela vai ao banheiro sozinha, escova o dente sozinha...

ENTREVISTADA: Não a questão por exemplo de fazer a higiene, ainda não, ela não faz. O nosso banheiro o vaso ainda não está adaptado, eu pedi pra ela, pra ter..., aliás ela está até me cobrando, eu pedi pela internet, que é aquela escadinha..., que ela quer a cor de rosa né? Porque a que eu encontrei na loja aqui, era azul, toda azul. Aí eu pedi pela internet e deve estar quase chegando, que é a escadinha pra ela poder subir e fazer xixi, né? Aí ela só chama, tanto por conta da idade também né, e por conta do encurtamento dos membros, não dá pra ela fazer a higiene ainda.

ENTREVISTADORA: Entendi, mas se alimenta sozinha ou precisa de auxílio?

ENTREVISTADA: Não, ela come, faz tudo sozinha. Come, põe a roupa dela, coloca sapato, essas coisas.

ENTREVISTADORA: Bacana. Dor, ela não sente.

ENTREVISTADA: Ela quando ficou uma época sem fazer fisioterapia, que foi em 2020, que estava tudo fechado, ela reclamava de dores no joelho, depois que retornou ela parou de reclamar de dores no joelho.

ENTREVISTADORA: Entendi. Ela chegou a ir na escola né?

ENTREVISTADA: Desde os 2 anos ela vai pra escola.

ENTREVISTADORA: E vocês enfrentavam alguma dificuldade pra chegar, o transporte, vocês têm dificuldades pra isso? Ela tem dificuldade pra caminhar dentro da escola, pra acessar a sala dela, pra acessar alguma coisa na escola, ela tem dificuldade, como é que é isso?

ENTREVISTADA: Então, desde a entrevista, pra ela ingressar na escola, que a mesma, ela tem 5 anos e está nessa escola desde os 2 anos, então assim, antes de iniciar as aulas, a escola organizou algumas coisas pra receber a Alice, ela tem a cadeira adaptada, pra apoiar os pés e a coluna, as costas no caso, ela também tem uma cordinha na porta pra conseguir abrir né, e o banheiro é adaptado também, o banheiro tem um tablado pra alcançar tanto a pia, como o vaso. E os vasos são infantis né, então é tudo baixinho, pequenininho, então esse ano mesmo ela está estudando na parte de cima, que é no segundo andar, mas tem rampa, e todas as crianças só usam a rampa mesmo.

ENTREVISTADORA: A escola disponibiliza alguém, caso ela precise, tem essa possibilidade, vocês têm um bom diálogo com a escola, caso ela precise de uma pessoa pra dar assistência, pra ela subir uma escada, pra ajudar ela no banheiro, existe essa comunicação?

ENTREVISTADA: Então, ela ainda está na educação infantil, e a educação infantil tem as auxiliares que ajudam as crianças, não só ela, como às outras crianças também quando precisam utilizar o banheiro, por exemplo, se elas não estão na sala dela, vão beber água lá na parte de baixo, encher a garrafinha, lá não tem adaptação ainda, ela pode ajudar, utilizar um outro banheiro em outro local. Então assim, sempre tem essas auxiliares pra ajudar as crianças, tanto ela como as outras.

ENTREVISTADORA: E a parte gestora também é fácil de acessar, é compreensível, assim, se a Sra. Precisar de alguma adaptação nova, digamos que a Alice tenha alguma outra necessidade:

- Ah, eu preciso colocar mais isso na sala dela...

É fácil pedir pra que a escola faça isso?

ENTREVISTADA: Até o momento eu nunca tive nenhum problema com eles, nenhuma negativa. Eles sempre escutam e tentam fazer o possível. Todas as minhas solicitações até o momento foram atendidas.

ENTREVISTADORA: E como ela se sente na escola, ela gosta, ela as vezes não quer ir, como é isso, ela se sente bem?

ENTREVISTADA: Você gosta da escola Alice?

Alice: Acena que sim com a cabeça.

ENTREVISTADA: Fala pra tia...

Alice: Sim. Risos.

ENTREVISTADORA: Tem muitos amiguinhos, Alice?

Alice: Sim.

ENTREVISTADORA: E como que é essa interação dela, a Sra. Já viu se ela brinca, como é isso.

ENTREVISTADA: Ela brinca normalmente. Já aconteceu algumas situações já, assim, porque eles já percebem a diferença né, e ela já fez algumas reclamações a respeito disso. Mas assim, todas as vezes que ela fez, os professores conversaram, os coordenadores chamaram as crianças né? Quando ela reclamou...

ENTREVISTADORA: Reclamação do que, de Bullying?

ENTREVISTADA: É, na idade dela eu nem posso dizer que é exatamente Bullying, eles têm 5 anos de idade, mas por exemplo, por ela ser pequenininha ela estava reclamando que chamavam ela de ... de que te chamavam Alice?

Alice: De bebê.

ENTREVISTADA: Aí ela estava muito incomodada que uma amiga estava chamando ela de bebê, e isso mexeu muito com ela, por que ela pedia pra menina parar e ela não parava, mas aí com conversa, com diálogo... porque eu acho que ela queria mesmo era cuidar, porque ela é menorzinha e quer cuidar, aí as professoras conversaram pra parar, foi isso.

ENTREVISTADORA: Já teve alguma mãe que chegou e fez alguma reclamação, ou você precisou falar com alguma mãe com relação a isso?

ENTREVISTADA: Ainda não né, porque ela tá dentro da educação infantil, a educação infantil é um mundo encantado né? Ano que vem ela vai pro ensino fundamental, aí esses problemas surgem mais no ensino fundamental, as crianças já gostam mais de apelidar, tem todas essas situações pra trabalhar.

ENTREVISTADORA: Entendi. Como é a questão das atividades manuais, Ela tem alguma dificuldade pra segurar um lápis, pra fazer um desenho, alguma dificuldade com a coordenação motora?

ENTREVISTADA: Não, ela pinta, já escreve, tá até fazendo letrinha cursiva, ela não apresenta dificuldade não, mas ela realiza a terapia ocupacional, que trabalha mais ainda isso.

ENTREVISTADORA: Ela se sente cansada, se ela ficar pintando muito, o braço dela não alcança.

ENTREVISTADA: Ela reclama da mão né? Mas assim, que nem ontem né, ela tava fazendo tarefa, daí pintou, pintou, falou que ia demorar muito, não queria terminar, mas aí eu já vejo que bate uma preguicinha mesmo né, porque o desenho as vezes é grande né, mas de dor no braço até o momento não reclamou não.

ENTREVISTADORA: Já precisou de ajuda desses profissionais que ela faz terapia, pra propor solução pra melhorar alguma coisa pra ela:

- Ah, Alice tá com uma dificuldade em casa.

Você precisou chegar e conversar com a terapeuta ocupacional, chegar e falar com a fisio, talvez até pra ajudar na escola, já teve essa comunicação de precisar dessa intervenção?

ENTREVISTADA: Os terapeutas, eles mesmo chamam né, pra falar alguma coisa, perguntam como está a questão..., se está correndo bem, por exemplo, se ela corre..., logo quando ela começou a andar ela caia muito, encostava um pezinho no outro, hoje em dia não, então eles estão sempre perguntando, perguntam como estão as coisas, a terapeuta pergunta se ela faz laços, se ela consegue dar nós, tudo coisa que ela faz, nunca aconteceu nada de muito diferente, pelo menos ainda não.

ENTREVISTADORA: Entendi. E você acha então, que essa escola que a Alice está, está preparada para receber outras crianças com Nanismo, adolescentes, outras pessoas.

ENTREVISTADA: A escola está recebendo a segunda criança, a outra já não está mais lá, foram eles que me falaram, então praticamente assim, praticamente p que eles fizeram foi o que eu levei pra eles, eles sempre perguntam, assim, se a mãe chegar lá e não ..., hoje em dia quem sabe, eles já aprenderam com a Alice, com a ida da Alice, se chegar outra criança com Nanismo eles vão saber acolher, saber já o quê que tem que fazer, mas realmente eles não sabiam, foi algo novo, eu levei a Alice, matriculei e aos poucos fomos nos organizando, a escola nunca foi assim, de negar, de interferir, nem nada, sempre ajudou muito.

ENTREVISTADORA: Chegou a ter palestra, alguma coisa assim pra ajudar?

ENTREVISTADA: Não. Até o momento não.

ENTREVISTADORA: Os professores como nunca tinham tido vivência com esse público né, as vezes na própria formação, como você é professora...

ENTREVISTADA: Sim, eu também sou professora e eu também trabalho lá, então meus filhos sempre estudaram lá, o mais velho e a Alice agora. Nós temos formações pra trabalhar com crianças especiais, mas nunca teve algo específico pra essa patologia, geralmente tem, quando tem essa formação, fala de várias né, mas ainda não vi nessas formações falarem a respeito do Nanismo, é algo que pode acontecer, inclusive eu mesma posso levar pra coordenação passar a fazer, quando a gente retomar pra essas formações né?

ENTREVISTADORA: Porque existem né, não sei se você sabe, cartilhas hoje em dia, pra criança, pro público da educação infantil, existe...

ENTREVISTADA: Isso, eu ainda não tenho a cartilha, eu vou pedir com a mãe, que é responsável por essas cartilhas, pra poder levar pra escola. Mas na sala da Alice, por contada pandemia, as crianças estão na maioria online, ela tá indo presencial, porque eu estou indo presencial, então eu levo a Alice comigo, porque eu já não tenho com quem deixá-la. Mas quando voltar, mais assim, dá pra trabalhar melhor, com toda a turma.

ENTREVISTADORA: E na rua, quando vocês saem pra passear, você já reparou olhares sempre acompanhando, alguma coisa assim?

ENTREVISTADA: Ah já, já sim, muitas vezes.

ENTREVISTADORA: E como é que você reage, você fala, você deixa quieto, ou ela mesmo pergunta pra você porque é que estão fazendo isso?

ENTREVISTADA: Ela assim, ela chama muita atenção a questão, não é nem o fato de ter o Nanismo, ela sempre chamou muita atenção mesmo quando nem parecia, ela era muito pequenininha, um bebezinho, as pessoas não conseguem nem distinguir, ela é muito loirinha, carismática, ela é muito carismática, sorridente...

ENTREVISTADORA: Então chama atenção de forma positiva.

ENTREVISTADA: Dela mesmo, é algo dela. Então nós tentamos agir de forma muito natural, pra passar pra ela isso, pra ela aprender também, ainda não aconteceu de apontarem e falarem algo assim com maldade, com malícia, aí eu não sei te dizer qual seria a minha reação, só acontecendo mesmo.

ENTREVISTADORA: É, algumas mães têm me relatado isso, que pelo cansaço, as vezes elas deixam pra lá, e as crianças têm relatado que isso é normal, e não é normal né, então assim, é preciso saber como está esse cenário, pra fazer um trabalho de conscientização. Se você pudesse propor sugestões pra melhoria de inclusão, da Alice e de outras crianças como ela, quais seriam as sugestões, o que você acha que é essencial, pra que lá na frente, pra que outras como Alice não tenham tanta dificuldade como hoje em dia.

ENTREVISTADA: Assim, hoje em dia, nós temos a questão da mídia e das redes sociais, que ajudam a espalhar muitas informações né? Mas eu vejo que tem muita coisa que é questão familiar, é como se os pais não ensinassem mesmo como seus filhos a respeitar o próximo, então pode ter, políticas voltadas pra escola, isso pode ser melhor enfatizado, se tem uma criança com algum diagnóstico, com alguma deficiência, que já seja trabalhado desde o início do ano. Todo mundo entrou na sala, já naquele momento começar esse trabalho de inclusão e de explicar, porque as vezes os professores não querem explicar para os demais, ou não sabem como explicar, e é fundamental, porque a criança tem curiosidade, se ela está vendo que é diferente, ela vai falar, criança fala mesmo, mas eu percebo que é muita questão familiar mesmo, tem criança que não é ensinada a respeitar o próximo, mesmo porque eles são poucos, são a minoria, então como não convivem tanto, acaba sendo assim, Aha, apareceu alguém diferente então eles vão apontar, vão rir, é desse jeito, é questão de educação mesmo, de berço.

ENTREVISTADORA: E com relação a espaço público, você acha que a cidade está preparada, você já viu algum tipo de política pública pra esse tipo de deficiência, ela tem contato com outras crianças.

ENTREVISTADA: Então, ela tem por causa da terapia que ela realiza e acaba tendo contato com crianças de várias deficiências né, e não, a cidade não está preparada para atendê-la e nem pra outras. Tem um projeto aqui, que eu vou me inteirar dele, eu vi nas redes sociais, chamei a pessoa pra me orientar que eu quero participar também, que é justamente a respeito dos parques que tem na cidade, os parques que tem nas praças que não trazem esse atendimento pras crianças com deficiência, seria no caso, pra começar a ter, em cada local que tenha o parquinho, que tenha também acesso pras crianças com deficiência.

ENTREVISTADORA: Você conhece gente mais velha que a Alice, jovens que tenham algum movimento pro Nanismo aí, porque geralmente tem algumas cidades que tem grupos de pessoas mais velhas...

ENTREVISTADA: Não. Assim, eu conheço pessoas com Nanismo, mas não conheço nenhuma..., na realidade tudo que eu consegui, as pessoas que eu tenho contato, é tudo fora daqui, as pessoas daqui são poucas mesmo, poucas crianças, poucas mães que querem realmente interagir, passam por algumas situações, mas não quer, não ligam, se acostumou..., são poucas mesmo aqui.

ENTREVISTADORA: Entendi. A gente já está finalizando, você faz parte da Associação de Nanismo Brasil?

ENTREVISTADA: Sim.

ENTREVISTADORA: E como foi, como você conheceu, porque nasceu daqui do Rio, a presidenta é daqui do rio, como foi esse contato?

ENTREVISTADA: Eu conheci..., quando eu tive a Alice, eu comecei a buscar informação, através das redes sociais eu fui encontrando algumas pessoas, fui em um congresso em 2016 do Somos Todos Gigantes, e através do somos todos gigantes eu fui conhecendo mais e mais pessoas, e conheci a Kênia, então foi através dela. Então aqui em Rondônia, eu me vi muito sozinha mesmo né? Eu, durante a gravidez, quando ela nasceu que foi uma fase muito difícil, eu não tive pessoas pra me orientar em nada. Quando eu fui pras redes sociais, foi quando eu comecei a encontrar algumas mães que foram me ajudando, foi dessa maneira.

ENTREVISTADORA: Uma rede de apoio que se formou. Então é isso Edilaine, agradeço a participação.

ENTREVISTADA: Eu também agradeço.

ANEXO F – ENTREVISTA COM ANA LIZ, 19 ANOS DE JEQUIÉ-BA E ADRIANA
(MÃE DA ENTREVISTADA)

ENTREVISTADORA: FERNANDA MAIA-TERAPEUTA OCUPACIONAL

ENTREVISTADORA: Deixa eu me apresentar, eu sou Fernanda Maia, eu sou terapeuta Ocupacional, eu estou participando dessa pesquisa; eles explicaram pra que é essa pesquisa, pra que a gente vai usar?

ENTREVISTADA: Mais ou menos.

ENTREVISTADORA: Então deixa eu explicar um pouquinho; deixa só eu apresentar, essa é a Gabrielli, então assim, os dados da pesquisa é o seguinte, quando a gente vai pegando informações sobre acessibilidade para pessoas com deficiência, com limitações de função, a gente não acha nada pra pessoas com Nanismo, a gente acha para cadeirantes, para deficientes visual, mas não acha nada pra pessoas com Nanismo. Então, uma das partes dessa pesquisa tem a ver com isso, buscar informações, pra gente poder montar dados, pra passar para o público, pra ter informações pro público sobre acessibilidade pra pessoas com Nanismo. Se familiares, se professores, se profissionais quiserem ter acesso, eles terem essas informações. Então, digamos que eu sou uma professora e recebi uma criança na escola com Nanismo, e aí poder ir lá e procurar e:

- Ah, tá! Então eu sei, eu tenho informação do que eu vou fazer, de como tem que ser na escola, de como eu tenho que ajustar, onde eu vou procurar..., então a ideia é a gente montar. A bibliografia trás pouquíssima coisa sobre isso, e aí a gente foi procurar com quem pode dar informação pra gente né? É quem vive no dia a dia, quem sabe das questões no dia a dia, então a gente foi conversar com as pessoas..., como a gente está falando da criança e do adolescente, e aí adulto jovem né, na verdade..., quantos anos você tem?

ANA LIZ: 19.

ENTREVISTADORA: 19 ainda é considerado na literatura para a Organização Mundial de Saúde, como adolescente, então a gente foi conversar com essas crianças, adolescentes e família, pra saber exatamente do dia a dia, das questões pra gente poder pensar nesse material. É por isso que a gente está fazendo essa pesquisa. Qualquer coisa, qualquer dúvida, vocês podem me perguntar, tá?

Vamos lá então, vou fazer umas perguntas iniciais sobre você, 19 né, já me falou a idade, você sabe quanto você tá medindo Ana Liz?

ANA LIZ: Da última vez de 1,12 metros a 1,15 m, eu não sei ao certo.

ENTREVISTADORA: Mais ou menos 1,15 né? Vamos falar antes de Covid tá? Porque Covid mudou a nossa vida totalmente, mas assim, antes do Covid, como era a sua rotina, como eram as suas atividades do dia a dia, o que você fazia?

ANA LIZ: ... (inaudível) porque eu terminei o colégio, aí eu estou em casa esperando a faculdade, faço praticamente tudo.

ENTREVISTADORA: Praticamente tudo vamos ver, dentro de casa o que você faz?

ANA LIZ: Eu saía mais né?

ENTREVISTADORA: Você saía e ia pra onde?

ENTREVISTADA: eu vou ainda, pra casa dos meus avós, pra casa dos meus amigos, pro restaurante, pras festas...

ENTREVISTADORA: Vocês moram em cidade pequena, grande?

ENTREVISTADA: Deve ter hoje 250.000 habitantes. Cidade de interior, típica mesmo.

ENTREVISTADORA: Cidade de interior, tá. Então pra sair e se divertir, vocês iam pra casa dos amigos, pras festas, as festas eram onde, na casa dos amigos mesmo?

ENTREVISTADA: Na casa dos amigos e nos salões de festas.

ENTREVISTADORA: E conta pra mim, aproveitando que a gente tá falando de rua, na rua assim, pra você se deslocar na rua, como era assim, em termos de deslocamento na rua, pra calçada, andar na rua, como é que era?

ENTREVISTADA: Aqui é ruim.

ENTREVISTADORA: É ruim por quê?

ENTREVISTADA- mãe: O transporte público não atende, se a gente fosse depender..., a gente tem transporte próprio, mas se a gente fosse depender do transporte público, a gente..., Liz não iria a lugar nenhum.

ENTREVISTADORA: Aí não tem aqueles ônibus adaptados?

ENTREVISTADA: Até ônibus normal, o coletivo normal é precário, a nível de atender a gente, onde a gente mora por exemplo, o ônibus passaria muito longe, passa muito longe. Então, aqui hoje, as pessoas usam muito, como alternativa de transporte, o moto táxi. Que não seria um transporte para Ana Liz, porque ela teria dificuldade em andar em uma garupa de uma moto. Acho que você nunca andou em uma moto...

ANA LIZ: É, nunca andei.

ENTREVISTADA: Em nenhuma moto, porque as pernas muito curtas, não dá estabilidade pra andar. Então assim, se não tivéssemos o nosso transporte, não sei como Ana Liz iria se locomover, né? Os passeios são péssimos, não tem mesmo acessibilidade de vias públicas para andar, locais..., não tem praça pra pessoa poder se divertir, então a gente realmente, como a gente é uma família de classe média, então a cidade é péssima para a acessibilidade, então assim, a nossa casa a gente procura fazer um espaço pra gente se divertir, trazer amigos, de lazer, a gente procura ter esse espaço em casa, os familiares, como ela falou, casa de amigos, ela gosta muito de festa, não perde uma! Ela é super ba..., ela é uma super galinha, convidada pra todas as festas da cidade, vai e adora. Então..., a cidade não ajuda. A questão mesmo aqui, não só para o Nanismo, como pra qualquer outro tipo, eu fico pensando como seria assim, com cadeirante, a gente não vê cadeirante andando na rua porque os passeios são péssimos, não têm continuidade, cheio de placas, as rampas, quando fazem rampas pra cadeirantes chega a ser uma piada né? O local aonde eles vão por uma rampa..., perto de uma árvore, em um local que pra gente passar já daria trabalho, imagina uma pessoa..., um cadeirante!

ENTREVISTADORA: Um cadeirante..., falta política de acessibilidade. Eu sei que agora você vai começar a faculdade à distância, não é isso?

ENTREVISTADA: Isso.

ENTREVISTADORA: Mas depois dessa pandemia, vai continuar a distância, como vai ser?

ENTREVISTADA: A gente não sabe ainda. Porque está previsto pra começar no meio do ano, a minha.

ENTREVISTADORA: Sim.

ENTREVISTADA: Aí não sei como vai ser, mas meu curso é presencial normal.

ENTREVISTADORA: E é perto, é longe?

ENTREVISTADA: É longe, da minha rua é longe. Mas é na cidade a faculdade.

ENTREVISTADORA: Ah, na mesma cidade. E aí, a Adriana vai levar?

ENTREVISTADA: Minha irmã.

ENTREVISTADORA: Ah, tem irmã?

ENTREVISTADA: Sim, 4 anos mais velha.

ENTREVISTADA - Mãe: No início, quando ela passou no vestibular, a gente tava no processo dela tirar a habilitação. Aí a gente pegou a entrada assim renovando a RG

pra dar entrada no laudo para fazer a habilitação, foi depois daquele período que veio a pandemia, parou tudo, e a gente interrompeu tudo. Então esse processo aí ficou parado, mas é o nosso plano que ela aprenda a dirigir, que ela tenha autonomia.

ENTREVISTADORA: Muito bom. E só por curiosidade, faculdade de que?

ENTREVISTADORA: Fisioterapia. Passei em 3, uma no ano passado, no ano retrasado. Passei em nutrição, fisioterapia e enfermagem. Aí escolheu fisioterapia..., é bem próximo da gente.

ENTREVISTADA-Mãe: É na universidade do estado, na UESB, é uma universidade bem conceituada.

ENTREVISTADORA: Meus parabéns!

ENTREVISTADA: Obrigada.

ENTREVISTADORA: Aí a gente acabou falando da rua e você não contou o que você faz dentro de casa.

ENTREVISTADA: Dentro de casa eu uso o celular, vejo TV, cuido dos cachorros.

ENTREVISTADA: Tenho duas fêmeas. Às vezes, que tipo de atividade?

ENTREVISTADORA: Lava a louça?

ENTREVISTADA: Às vezes tiro a mesa. E arrumo a cama às vezes..., risos.

ENTREVISTADORA: Tem cara de que não gosta muito não..., a cara! Risos.

ENTREVISTADA – Mãe: Mas a mãe briga por causa disso.

ENTREVISTADORA: Mas então perto da louça não gosta muito não..., faz alguma coisa na cozinha?

ENTREVISTADA: às vezes faço sobremesa.

ENTREVISTADORA: Quais são suas dificuldades na cozinha?

ENTREVISTADA: Lá tem um banco pra subir.

ENTREVISTADORA: Colocando resolve?

ENTREVISTADA: Resolve. Mas a mesa é baixa.

ENTREVISTADORA: As cadeiras, como são aí na sua casa?

ENTREVISTADA: São normais.

ENTREVISTADORA: Você consegue subir nelas?

ENTREVISTADA: Consigo, segurando eu consigo.

ENTREVISTADORA: E a pia do banheiro?

ENTREVISTADA: É baixa, eu sou um pouquinho mais alta que a pia.

ENTREVISTADORA: E o vaso?

ENTREVISTADA: É normal, mas eu consigo subir.

ENTREVISTADA – mãe: A gente procurou um modelo no mercado mais baixo, ela já teve, aqueles de creche de..., mas depois não atende mais, porque assim, tem o quadril largo, típico de pessoa adulta, então já não atendia mais. Então ela tem uma barra perto do vaso, na parede, e tem uma barra que ela se sustenta e ajuda.

ENTREVISTADADORA: Sim, na hora de subir e de se ajeitar ne, porque o pé não chega lá embaixo né?

ENTREVISTADA: Hum Hum. Risos.

ENTREVISTADORA: Você me falou que as cadeiras são normais, então seu pé não deve chegar lá embaixo...

ENTREVISTADA: Não.

ENTREVISTADORA: Então você fica com as pernas balançando?

ENTREVISTADA: Fico.

ENTREVISTADA - Mãe: E a escrivaninha e cadeira do seu quarto?

ENTREVISTADA: Às vezes dá pra abaixar, e as vezes sobe, mas mesmo assim eu não consigo colocar os pés.

ENTREVISTADORA: A sua escrivaninha é de que tamanho?

ENTREVISTADA: Tamanho normal.

ENTREVISTADORA: E vê tv aonde, largada no sofá?

ENTREVISTADA: Sim. Risos.

ENTREVISTADORA: Tem adaptação pra você aonde?

ENTREVISTADA: No meu banheiro, no meu quarto, as lâmpadas da casa de ligar é do meu tamanho, eu consigo apagar e acender, as janelas também. No meu quarto consigo olhar pela janela e no quarto da minha mãe tem uma varanda que também consigo.

ENTREVISTADA-Mãe: A piscina também é adaptada.

ENTREVISTADA: A piscina é adaptada pra minha altura.

ENTREVISTADORA: Você falou que no seu quarto tem adaptação, é só a janela?

ENTREVISTADA - Mãe: Seu armário é adaptado..., seu armário, seu espelho, todo o banheiro, o chuveiro..., ela tá esquecendo..., risos.

ENTREVISTADORA: Me conta..., preciso saber dessas coisas...

ENTREVISTADA: O banheiro todo, o guarda-roupa eu consigo...

ENTREVISTADA – Mãe: A casa foi toda pensando nela na verdade, quando ela nasceu, nós estávamos construindo essa casa e pensávamos que ela ia ser cadeirante, então o banheiro era muito maior que hoje, era banheiro pra cadeira circular..., ficou assim por muito tempo, depois a gente desfez esse banheiro tão grande, que não tinha necessidade pra ela, toda a casa foi plana, a piscina tem a parte rasa pra ela, tudo a gente pensa, a cama dela é uma cama mais baixa que o normal, a cadeira realmente ela falou..., Liz tem o fêmur muito curto, então pra ser uma cadeira que ela ponha o pé no chão., até na época da escola e agora também na faculdade eu vou procurar, acredito que por ser universidade pública e por eles estarem esperando a Ana Liz lá, eles vão fazer essa cadeira neh? Mas na escola, a gente sempre fez a cadeira dela, só que a gente não baixava a cadeira, a gente fazia uma plataforma, tanto o assento, ou seja, a gente pegava uma cadeira normal, levava ao serralheiro e ele mexia, meio que desmontava a cadeira e montava de novo a mesma cadeira pra não ficar diferente dos outros alunos. Aí o assento chegava pra frente, colocava a plataforma com escadinha. Agora assim, mesmo ela sendo muito bem vinda nas escolas, muito bem vinda mesmo, as duas escolas por onde ela passou por toda a vida dela, educação infantil, ensino médio e ensino fundamental, sempre era assim, eu precisava ter um cuidado, precisava partir da gente, e o custo também. Era o bebedouro, era a cadeira, a escadinha do banheiro, a gente pagava por isso..., mesmo sabendo que era uma coisa que eles que tinham que fazer, a gente acabava tendo que pagar pra que acontecesse.

ENTREVISTADORA: Era escola pública ou particulares?

ENTREVISTADA: Particulares.

ENTREVISTADA – Mãe: Particulares e eles ficavam sempre assim, não consigo...(inaudível)...da cidade, mas mesmo assim eu precisava estar tendo o cuidado, sempre. Eles também tinham sensibilidade, senão eu não deixaria ela estudar em um lugar insensível, mas sempre assim, eu que tive que ter um olhar muito..., sabe um olhar da mãe assim...

ENTREVISTADORA: Sim, de ficar em cima, de olhar..., de ver o quê que precisava.

ENTREVISTADA – Mãe: Isso, passou o 6º ano, o ginásio, não vai poder ser no segundo andar né?

ENTREVISTADORA: Ficar subindo aquele monte de escada...

ENTREVISTADA – Mãe: Tem que ser no térreo, né? Senão como ela vai ficar subindo aquela escada todos os dias? Vaso sanitário... e ainda olhar uma sala mais perto pra ela não ter que andar tanto pra ir ao vaso sanitário. Então sempre foram coisas assim que a gente sempre precisou de ficar..., a gente tinha apoio, sempre que eu ia procurar a gente tinha o apoio, de quando eu levava as questões, mas se eu não tivesse esse olhar, as coisas não aconteceriam como vieram acontecendo sabe?

ENTREVISTADORA: Imagino. E você Liz, ou Adriana, acha que chegou a sofrer algum tipo de discriminação social? Na escola ou fora da escola?

ENTREVISTADA: Na escola nunca senti não..., mas nas ruas já senti.

ENTREVISTADA – Mãe: Como a cidade de interior é tão pequena, e a gente circula em vários locais, então na escola sempre foi um lugar muito familiar a gente. Sempre teve a Lana mais velha na escola, e a Liz bebê, então a gente..., quando ela mudou de escola, ela quis mudar de escola, era uma escola mais distante, eu participei da coordenação pedagógica, junto com as professoras, a gente fez um trabalho pra..., já pros alunos aceitarem, de conscientização mesmo, no primeiro dia de aula, pra não ter impacto, enfim, assim, nas escolas nunca aconteceu. Você já se sentiu diferente nas escolas?

ENTREVISTADA - Mãe: E na rua, conte algum fato que você..., conte pra ela.

ENTREVISTADA: As crianças, é mais as crianças, que não respeitam né? Que fazem Bullying, que ficam dando risada...

ENTREVISTADORA: O diferente né, que elas não entendem. As crianças da escola, já estavam acostumadas, então não era diferente. E o quê que seu armário tem de diferente?

ENTREVISTADA: O meu armário é mais baixo, e em cima é coisa de casa.

ENTREVISTADORA: Entendi, então tudo que você precisa está ao seu alcance?

ENTREVISTADORA: E no seu banheiro, o chuveiro é adaptado também?

ENTREVISTADA: O chuveiro é adaptado.

ENTREVISTADORA: O que é adaptado no seu banheiro?

ENTREVISTADA: A torneira é mais baixa, a parte onde fica shampoo e condicionador, a mangueira é maior e tem barra também dentro do box.

ENTREVISTADORA: Ah, ótimo.

ENTREVISTADA – Mãe: Tem também um piso que não é escorregadio quando molha. Porque ela já caiu muito, muito.

ENTREVISTADORA: Ela tem a perna muito arqueada?

ENTREVISTADA: Eu já fiz a cirurgia da perna, da correção, mas passou um tempo ela foi...

ENTREVISTADA – Mãe: Era arqueada, aí fez a cirurgia em São Paulo em 2010, e depois arqueou um pouco, mas só um pouco mesmo. Não chega a ser algo mesmo....

ENTREVISTADORA: Mas às vezes arquear ajuda até no equilíbrio.

ENTREVISTADA – Mãe: O arqueamento do corpo dela é bem diferente do Acondroplásico, porque o arqueamento do Acondroplásico típico é em cavalgadura, e o dela, o fêmur vem certo e tem o arqueamento depois do joelho.

ENTREVISTADORA: Ela faz acompanhamento hoje, que tipo ela faz, ela faz algum acompanhamento?

ENTREVISTADA: Não é todo mês não, mas quando a gente precisa, a gente faz.

ENTREVISTADORA: Talvez até valesse ir ao ortopedista pra ver essa parte.

ENTREVISTADA: O ortopedista sempre fez parte da vida de Liz, era o pediatra dela era o ortopedista..., mais que o geneticista. Risos. O ortopedista e o pneumologista faziam parte assim da vida, mas, ela nem teve pediatra, por que assim, eram tantas especialidades, que não tinha fidelidade num. O pediatra não dava conta e foi o pediatra da minha outra filha o tempo inteiro, e quando eu cheguei na cidade, era o melhor pediatra, quando eu cheguei, ele não sabia escrever o nome da Síndrome Acondroplasia, aí tudo bem eu entendi, quando eu volto no próximo mês, ele me pediu de novo, então assim, ele não teve interesse. Ele não sabia e não procurou saber, e como as coisas encaminhavam pra que ela precisasse de especialidades mesmo, outras especialidades, que não tinha como ficar indo em pediatra.

ENTREVISTADORA: Ela já fez algum acompanhamento com algum terapeuta, terapia, terapeuta ocupacional, alguma coisa assim?

ENTREVISTADA: Eu estou fazendo Pilates e Psicólogo.

ENTREVISTADORA: E você já fez outra coisa no passado?

ENTREVISTADA – Mãe: quando ela era..., porque Liz teve um atraso muito grande, Liz andou com 5 anos, falou com 5 anos, se alfabetizou com 6, na verdade, a gente sabia que ela sabia tudo, mas não falava, a gente sabia também que não era muda, eu sabia que era um atraso mesmo que houve, já na escola, ela foi pra escola aos 5 anos, mesmo assim eu estimulava, tinha estimulação precoce, fazia o método Bopi de estimulação, fazia musicalização, tinha uma professora de dança que ia pra

estimular, pequenininha mesmo, fazia dança com ela no chão, no tapete, natação, várias fases da vida dela ela fazia natação, ela não faz porque não quer mais.

ENTREVISTADA: Já fiz academia, mas não gostei.

ENTREVISTADA – Mãe: Tem se identificado muito com Pilates, tem uns funcionais, tá até animada pra fazer um funcional, e agora tá fazendo uma avaliação psicológica, passou por vários psicólogos com vários olhares, por 6 sessões, hoje foi a última sessão e segunda vamos marcar pra que eu vá buscar com ela o relatório.

ENTREVISTADORA: E você sabe o que é tecnologia assistiva, já ouviu esse termo?

ENTREVISTADA: Não.

ENTREVISTADORA: Deixa eu te contar, tecnologia assistiva é uma palavra que a gente usa pro conjunto de coisas que ajudam uma pessoa com algum tipo de deficiência ou limitação da função, a fazer coisas que ela não consegue fazer sem aquilo. Então a gente bota nesse grupo aí: andador, cadeira de rodas, tesoura adaptada, lápis engrossado, um conjunto de coisas, você já precisou de algum desses recursos?

ENTREVISTADA: Minha cadeira de rodas, eu tenho aqui pra quando eu preciso, pra viajar.

ENTREVISTADORA: Pra longas distâncias, né?

ENTREVISTADA – Mãe: Por causa de viagem, pra locais assim que vai precisar ficar andando muito, então pra que ela não fique cansada, que não fique limitada, ela tem uma cadeira compacta, que desmonta, então fica fácil pra gente levar onde quer que seja, a gente até embarca, dentro do aeroporto, é um conforto muito grande..., eu ponho até minha bolsa, se for fazer compra eu boto tudo nela ali..., risos, penduro as sacolas e a gente bate perna o dia todo. risos. Ué filha, além da cadeira o que você usa mais pra te ajudar?

ENTREVISTADORA: Das atividades manuais, tem alguma coisa que você tem dificuldade de fazer?

ENTREVISTADA: Os talheres mesmo, eu gosto muito o que é de madeira, os que tem o cabinho, todos que tenham o cabo, pode ser de madeira, de qualquer jeito, mas prefiro o de madeira. Eu acho que o outro escorrega da minha mão.

ENTREVISTADORA: O de metal você acha que escorrega?

ENTREVISTADA: É. O de metal.

ENTREVISTADORA: É, porque ele fica mais grossinho e fica mais firme na mão..., pra escrever?

ENTREVISTADA: Lápis normal.

ENTREVISTADORA: Nenhuma preferência de lápis ou caneta?

ENTREVISTADA: A caneta, eu já gosto mais da fininha, se for para escolher eu gosto da fininha.

ENTREVISTADORA: Tá, cortar com tesoura?

ENTREVISTADA: Normal.

ENTREVISTADORA: Botão da calça?

ENTREVISTADA: Eu não uso calça. Só uso vestido.

ENTREVISTADORA: “Entrevistadora fala sobre as diferenças da força na mão entre acondroplásicos”.

ENTREVISTADA – Mãe: Liz tem força na mão, assim, ela sempre gostou de fazer força na mão, fazer massagem..., eu digo que ela está no caminho certo. Ela sempre gostou de massagear, briga, quando ela briga ela dá murro forte assim..., risos. Agora, ela tem dificuldade na acessibilidade em relação ao corpo, assim, pra se vestir, pra tirar a roupa porque, Liz teve Paraplegia, quando tinha 14 anos, em 2017, foi uma contração do suporte da ..., a coluna muito complicada, e tanto que essa cirurgia, foi uma cirurgia enorme, foram 3 procedimentos, 3 equipes, do centro de Salvador, tecnologia toda avançada, aí ela fez essa cirurgia e foi o que tirou ela dá..., inclusive essa cadeira de rodas estava sendo bem presente já, não só pra diversão e viagens longas, mas já estava sendo usada. Aqui em Jequié não, porque não tem como, a gente não consegue. E aí, quando ela fez essa cirurgia, o que aconteceu, a coluna dela tem grampos, ferros, que ela não consegue flexionar o corpo, o braço é curto e o que acontece, ela não faz a higiene pessoal, eu preciso ajudar no banho, ela não tira nem veste a parte de baixo, calcinha, short.

ENTREVISTADORA: Por que ela não consegue chegar até o pé?

ENTREVISTADA - Mãe: Porque ela não consegue flexionar o quadril.

ENTREVISTADORA: Por exemplo, se cair alguma coisa no chão ela não pega.

ENTREVISTADA: Isso aí eu pego.

ENTREVISTADA – Mãe: Ela abaixa de uma maneira que ela não curva a coluna.

ENTREVISTADORA: Ah, entendi.

ENTREVISTADA – Mãe: A gente inclusive, está em um processo jurídico com o plano de saúde, porque pra fazer um alongamento ósseo, a gente vem caminhando...

ENTREVISTADA: A cirurgia.

ENTREVISTADA – Mãe: A cirurgia de alongamento ósseo. Liz tem um úmero muito pequeno, ela tem o menor úmero que os médicos mesmo acostumados com Acondroplasia já viram, é muito curto.

ENTREVISTADA: É 12 cms né?

ENTREVISTADA – Mãe: É 12cm o úmero dela, e o fêmur também é muito curto, então a gente precisa..., não pode mais aquele aparelho de alongamento, não sei se você já viu, aquela gaiola, mas ela não pode, porque se ela for pôr aquele que o plano quer dar, ela vai ficar 1 ano, 2 anos sem abaixar os braços, ou sem fechar as pernas..., então sem condição nenhuma, não tem..., só que é muito caro esse, uma tecnologia mais nova, o médico também se recusa a fazer o tratamento. A gente já até propôs assim, a comprar, não é uma coisa barata, mas para o bem-estar dela, a gente abriria mão..., faria mesmo a cirurgia, a cirurgia não, o aparelho, mas, também não aceitam assim..., ou tudo particular, ou tudo pelo plano, não dá pra fragmentar. E a gente também não tem coragem de fazer uma cirurgia de uma proporção dessa..., e se a gente precisar de um UTI..., porque enquanto é o aparelho, a gente vai se propor, a gente vai se organizar, de alguma maneira a gente vai conseguir pagar isso aí, mas e algo que pode sair do controle da gente, então a gente não pode partir pra isso particular. Então a gente tá nesse processo jurídico, a gente já perdeu, já recorreu.

ENTREVISTADORA: Fernanda explica a função de uma Terapeuta Ocupacional e indica que elas façam uso.

ENTREVISTADA – Mãe: Quando ela era menor, quem acompanhava era o Sara Kubitschek em Salvador. Eu ia de 15 em 15 dias. Quando ela nasceu eu tive que ir morar em Salvador, porque não tinha como morar aqui no interior com ela, mas quando a saúde dela estabilizou, a gente veio embora. Mas o Sarah se preocupava, ele tem bem esse olhar mesmo.

ENTREVISTADORA: É o Sarah tem toda uma parte voltada pra isso.

ENTREVISTADA – Mãe: A cadeirinha dela foram eles que fizeram, pra ela se alimentar, porque como ela tinha a cabeça muito pesada e muito grande, então ela demorou pra sustentar. Liz nasceu de 6 meses, teve uma sequência de doenças, com

1 ano ela tinha 9 meses na UTI, ficava intubada meses, então por isso ela teve todas essas complicações.

ENTREVISTADA: Foi até 2 anos, não foi?

ENTREVISTADA – Mãe: Até dois anos ela praticamente morava no hospital.

ENTREVISTADORA: Pôxa menina, você deu trabalho, hein?

ENTREVISTADA – Mãe: E o que acontece, o Sarah ajudou por muito tempo, mas o que acontece, eles também não permitiam que a gente tivesse outros profissionais, por exemplo, quando a Paula, a terapeuta que trabalha a dança com ela, foi lá comigo, que eles descobriram que ela é uma profissional, levei a maior bronca, porque eles acham que ela foi pra aprender, pra não chocar, pra fazer o que eles..., pra olhar a cartilha, porque eu recebia a cartilha. E eu queria fazer algumas correções, como fez a da perna, então eu fui deixando... porque eu tinha umas outras opções que eu não podia... entendeu? Eu gostaria muito de conciliar, mas foi muito bom o período de aprendizagem no Sarah, foi ótimo.

ENTREVISTADORA: Deixa eu ver se esqueci de alguma coisa.

ENTREVISTADA – Mãe: O que eu gostaria que tivesse mais, é informações, a maior barreira que eu encontro, é as pessoas entenderem que o Nanismo é uma deficiência, por exemplo, quando a Ana Liz está de cadeira de rodas, não acontece, as pessoas entendem, dá espaço, lugar no elevador, dá lugar na fila..., isso aqui na Bahia, pior do que em São Paulo...

ENTREVISTADA: Tem gente que vê eu andando na rua...

ENTREVISTADA – Mãe: Em São Paulo é melhor, quando fomos na Disney nós não pegávamos fila nos parques, então quanto mais o lugar é desenvolvido, menos a gente percebe isso. Já passei por situações terríveis aqui em Jequié, porque assim, eu estacionei meu carro em uma vaga de deficiente no supermercado e quando eu voltei estavam os policiais em volta, e eu estava com a Liz, e eles me multando, e eles diziam que não, que Liz não era deficiente, cadê a cadeira de rodas, era como se eu fosse uma fraude sabe? E Liz chorava, juntando de pessoas, e parecia que eu estava usando a minha filha, me beneficiando de uma situação, quando eu sabia que ali eu tinha direito. Então foi terrível. Outras vezes a gente tinha que ir a um show, e os carros terem que ficar a 1 km do Show. A gente até propôs só levar a Liz lá dentro de carro e voltarmos com o carro e seguirmos andando, mas nem isso conseguimos, é chama policial, chama tenente, teve gente que até chorou dentro de outros carros de

verem a minha situação e perguntaram como eu suportava, e eu calejada já, e isso que era pra ser uma noite de prazer, de diversão, e aí, depois de muito tempo veio uma policial e quis me dar uma lição, ela disse assim:

- Olhe, eu vou deixar você passar, vou deixar você levar sua filha lá, mas eu quero te dizer, que eu já vi sua filha desfilando... porque teve um evento de moda e o estilista chamou ela pra desfilando e Liz desfilou, foi um evento muito bacana, e ela dizia pra mim que já tinha visto Ana Liz desfilando e me passou um sermão. Aquilo pra mim, me magoou mais do que se eu tivesse recebido uma negativa, né? Pessoas que estavam ali para garantir meu direito de cidadã e eu entrando em uma luta ali para dizer que minha filha tem uma deficiência. Os policiais não sabem... atendente..., quando eu chego nos locais dizem assim, aeroporto não, isso não acontece, a turma que está com ela, vai toda. Mas quando eu chego em consultório médico no interior:

- Mas a fila de preferência é pra quem tem deficiência, eu digo que a consulta é pra ela e eles me mostram o ícone da cadeirinha, aquela cadeirinha não representa a Ana Liz..., como se a gente já não tivesse tido muita dificuldade pra chegar até ali.

ENTREVISTADORA: Sim, não sabem o quanto pode ser cansativo pra ela andar, o quanto pode ser cansativo...

ENTREVISTADA – Mãe: Liz anda muito pouco..., não aguenta andar, a coluna dói, a perna dói, a perna é muito curta, os ligamentos, tem frouxidão nos ligamentos, e aí, é muito ruim essas questões assim, as pessoas não entendem, não sabem ainda. Então se eu tiver que fazer uma solicitação, seria de informar, na rede nacional, em TV, de que a pessoa..., não que eu queira vitimizar, pelo contrário, onde eu posso dar oportunidade pra ela desenvolver...

ENTREVISTADORA: ...mas é mostrar que a pessoa com Nanismo não é só uma pessoa pequena.

ENTREVISTADA – Mãe: Não é só uma pessoa pequena...

ENTREVISTADORA: Tem outras questões, não pegou e encolheu uma pessoa, não...

ENTREVISTADA – Mãe: Conta outro exemplo de falta de acessibilidade em que estiveram em um evento e não puderam acompanhar a filha, só autorizaram 1 pessoa, que foi a irmã, tiveram que ficar separadas da família e que nos EUA isso não acontece, sempre ficaram todos juntos. Os banheiros mesmo, em nenhum aeroporto a gente viu esses banheiros adaptados.

ENTREVISTADA: Os banheiros pra deficiente, tem tipo 1 degrauzinho, de 10cm mais ou menos, e em cima desse degrau tem o vaso, então é mais alto ainda.

ENTREVISTADA – Mãe: Não atende de jeito nenhum. Aquela barra que tem para acesso de cadeirante, também não atende, é pra pessoa cadeirante, mas para uma pessoa com Nanismo não atende de jeito nenhum, ele é pior. A gente só vai porque ele é mais limpo, e ainda assim é maior bronca, porque a gente tá indo. Que a gente tá invadindo espaço.

ENTREVISTADA: É trancado.

ENTREVISTADA – Mãe: Tá sempre trancado, é uma luta pra ter acesso, e a gente vai lá também porque é mais espaço, porque eu preciso pegar ela no colo, penduro a bolsa, tiro a roupa dela, visto, então todo banheiro tem que caber eu e ela, e esses banheiros mais compactos é um sufoco pra ir eu e ela.

ENTREVISTADA: Os pequenininhos têm que ser de porta aberta. Porque não cabe eu e ela, são muito curtos. E nos grandes, eu tenho que me esforçar mais ainda pra carregá-la, porque o vaso fica em cima daquela plataforma ainda. Isso aí já é um passo né, vocês dando voz a gente, é a primeira vez que a gente tá participando de uma iniciativa a nível nacional, eu fico muito feliz! Percebo que as mães que estão vindo aí, já vão ter conquistas. A gente participa do ANNABRA, aqueles cursos que Kênia..., você deve conhecer Kênia...

ENTREVISTADORA: Sim, Kênia é famosa!

ENTREVISTADA - Mãe: Sim, uma ativista, né? Então eu percebo que essas mães que vêm aí agora com essas crianças, já são mais assistidas, mas a 20 anos, quando Liz nasceu, minha irmã achou na internet, uma internet bem rudimentar, achou “Little people” e uma extensão do “Little people” na Espanha, e a gente conheceu na época a Maria Rita que é filha de um casal, os 3 com Nanismo, e eles davam entrevistas na TV. Eram minhas referências, então assim, hoje eu vejo pelo WhatsApp, mas eu ainda vejo barreiras, porque isso não vai ser desconstruídos, nem as barreiras nem os estereótipos vão ser desconstruídos. Mas tem que ter esse passo aí, esse algo aí que vocês estão fazendo, que é levar para os órgãos a quem é de competência para ouvir e pra ajudar.

ENTREVISTADORA: Eu queria agradecer vocês pela ajuda, muito obrigada, foi um prazer conversar com vocês.

ENTREVISTADA – Mãe: O prazer foi nosso.

ENTREVISTADORA: Que altura é o interruptor de vocês, de luz?

ENTREVISTADA – Mãe: 1m.

ENTREVISTADORA: Fica bom pra você Ana Liz?

ENTREVISTADA: Fica, dá pra apagar e acender.

ENTREVISTADORA: E as maçanetas? Da altura? Elas são redondinhas ou aquelas de abaixar?

ENTREVISTADA: Sim dão altura, são aquelas de abaixar.

ENTREVISTADA – Mãe: Mas aqui em casa sempre teve banquinho pra ajudar, ela que não se entende com a pia e não gosta de lavar os pratos. Risos.

Despedem-se e a entrevista é encerrada.

ANEXO G – ENTREVISTA COM MURILO YUSKE, 11 ANOS DO JAPÃO E MÁRCIA
(MÃE DO ENTREVISTADO)

ENTREVISTADORA: FERNANDA MAIA – TO

Pesquisadora lê a autorização de uso e imagem.

ENTREVISTADORA: Márcia deixa eu me apresentar, eu sou a Fernanda Maia, terapeuta ocupacional, eu estou nessa pesquisa fazendo entrevista. A Gabriele está terminando o curso de terapia ocupacional e está me ajudando nessa parte porque assim é muita coisa e é sempre pra ontem e a gente está sempre na correria dos prazos e ela está me ajudando neste processo. Te explicaram para que essa pesquisa está acontecendo chegaram a te explicar?

ENTREVISTADA: Sim, explicou direitinho falou que estava fazendo uma pesquisa para ajudar outras pessoas com nanismo aí no Brasil né?

ENTREVISTADORA: Sim, o Ministério começou a ver muito pouca coisa pra pessoa com nanismo, quando a gente vai ver manuais, referências para pessoas com nanismo, você não acha nada sobre nanismo então se você é um profissional, se você é um familiar se você é um professor que recebeu uma criança com nanismo você não acha nada, então o governo fez esse grande projeto para a gente juntar material e poder fazer referências das pessoas saberem atuar com crianças com nanismo, adolescentes com nanismo está sendo muito bom, com bastante informação mas assim a própria literatura não tem, então a gente está indo atrás de quem sabe, de quem vive na prática e tem experiência para contar para a gente como é que é, e vocês vão ser uma experiência rica, por que vão nos contar como é a experiência fora do Brasil para a gente ter também experiências diferentes pra gente poder comparar primeiro eu vou perguntar coisas básicas eu já sei o nome do Murilo quantos anos tem o Murilo?

ENTREVISTADA: Tem 11.

ENTREVISTADORA: O diagnóstico clínico dele qual é?

ENTREVISTADA: Acondroplasia só, né? Não teve nenhum outro teste. Aqui no Japão eles não fazem nenhum exame de sangue para saber mais a fundo pra saber o que é só fala Acondroplasia.

ENTREVISTADORA: Você tem ideia da altura dele?

ENTREVISTADA: Ele tá agora com 102 cm.

ENTREVISTADORA: Deixa eu te perguntar você consegue me falar mais ou menos quais são as atividades do dia a dia do Murilo?

ENTREVISTADA: O que ele faz como assim...

ENTREVISTADORA: É vamos pensar em 1 dia normal antes da pandemia, como é a rotina dele?

ENTREVISTADA: A rotina aqui agora é assim: ele vai para a escola, começa mais ou menos umas 8:20, e depois ele volta para casa, 3:40 da tarde faz as tarefas dele brinca, brinca de game né, às vezes brinca com amiguinho, às vezes tem amiguinho aqui, e vem aqui em casa brincar com ele né?

ENTREVISTADORA: Deixa eu te perguntar ele vai pra escola como?

ENTREVISTADA: Ele vai a pé todas as crianças aqui têm que ir sozinhas, tem que ir em grupo, as mães não podem levar. Para eles aprenderem a ficar mais independentes, treina para criança ir sozinha. Tem um líder do grupo né?

ENTREVISTADORA: Entendi em casa ele gosta de fazer o quê?

ENTREVISTADA: Game. Risos. Ele gosta de jogar games.

ENTREVISTADORA: No videogame ou no celular, no tablet?

ENTREVISTADA: No vídeo game.

ENTREVISTADORA: no videogame mesmo. Xbox, é qual?

ENTREVISTADA: Suit, Nintendo Suite.

ENTREVISTADORA: E os amigos vão aí para jogar?

ENTREVISTADA: Eles jogam online. Agora eu não sei se vocês conhecem mas tem um jogo que chama Forte Night, e eles jogam online né?

ENTREVISTADORA: Conheço faz sucesso aqui também.

ENTREVISTADA: É bom né porque aí eles não ficam muito por causa da pandemia eles jogam online.

ENTREVISTADORA: Entendi e você conhece o termo Tecnologia Assistiva?

ENTREVISTADA: Não.

ENTREVISTADORA: Não, tá! Tecnologia assistiva a gente chama essas coisas que ajudam a fazer as coisas do dia a dia tipo, cadeira de rodas, um adaptador para escrever, uma tesoura adaptada, tudo isso a gente chama de tecnologia assistiva. Ele já usou algum tipo de recurso desse para ajudar ele a fazer alguma coisa?

ENTREVISTADA: Não, não nunca precisou não.

ENTREVISTADORA: Nunca precisou, tá! Ele faz algum tipo de terapia?

ENTREVISTADA: Terapia?

ENTREVISTADORA: Fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia?

ENTREVISTADA: Aqui no médico ou tratamento é só neurologista, ortopedista é se for tomar o hormônio de crescimento, aí é a geneticista. Isso se for usar o hormônio de crescimento senão, não passa por ela.

ENTREVISTADORA: Como é o acesso ao serviço de saúde aí? Eu não sei, eu não tenho a menor ideia, o serviço de saúde aí?

ENTREVISTADA: Aqui é assim, a gente paga um sistema de saúde aqui por mês obrigatório, todo mundo tem que pagar, ninguém pode ficar sem pagar. E aí quando você vai no médico você, a criança até os 18 anos não paga dentista nem médico e quando tem deficiência também não paga, é gratuito né o atendimento tratamento não paga, quem tem deficiência não paga a cirurgia é gratuita.

ENTREVISTADORA: você sabe como é aí para a cirurgia de alongamento ósseo?

ENTREVISTADA: o médico já explicou para a gente né? Se caso o meu filho quiser fazer né? É a partir dos 11 anos de idade, é 1 ano de internação, e a média de crescimento é 10 cm na tíbia e 10 cm no fêmur, fica no hospital até terminar o tratamento até tirar aquele ferro né, que fica na perna e ele tem que estudar do lado do hospital em uma escola.

ENTREVISTADORA: e como ele tem deficiência você falou que ele não paga nada?

ENTREVISTADA: é aqui não paga o governo ajuda.

ENTREVISTADORA: entendi. Duro em um ano?

ENTREVISTADA: um ano é muito tempo né? acho que no Brasil é mais rápido né pra tirar para fazer...

ENTREVISTADORA: é no Brasil a criança fica em casa, faz isso mas fique em casa, fica com ferro mas fica em casa não fica no hospital. Faz o acompanhamento mas fique em casa. E aí já teve essa história de, aqui tá tendo uma história de colocação de prótese.

ENTREVISTADA: prótese?

ENTREVISTADORA: é de colocar uma prótese., uma perna mesmo. Você teria que tirar a perna para colocar uma perna maior.

ENTREVISTADA: não aqui, nunca ouvi falar. agora no Brasil está fazendo?

ENTREVISTADORA: Tá surgindo uma história assim. aí não surgiu essa opção?

ENTREVISTADA: Não. Aqui ainda não.

ENTREVISTADORA: Tá é, dentro de casa, o que que é difícil para ele fazer o que ele já teve dificuldade?

ENTREVISTADA: Alcançar as coisas no armário, inclusive eu coloco tudo baixinho para ele, pra ele poder alcançar. Escova de dente, toalha, dificuldade é só para alcançar.

ENTREVISTADORA: Escovar os dentes ele alcança a pia?

ENTREVISTADA: A pia daqui é baixinha. Então ele alcança e quando ele não alcança eu coloco o banquinho, na escola também quando ele era menorzinho eu tive que levar o banquinho para ele usar o banheiro lá.

ENTREVISTADORA: Ele usava um banquinho para usar a pia e vaso?

ENTREVISTADA: Sim, mas agora que ele já alcança, ele só usa para o vaso.

ENTREVISTADORA: E com a cadeira?

ENTREVISTADA: Com a cadeira consegue, consegue sentar sozinho.

ENTREVISTADORA: E o pé não fica balançando?

ENTREVISTADA: Fica, fica balançando, não consegue alcançar o chão.

ENTREVISTADORA: E não incomoda?

ENTREVISTADA: Incomoda. Mas assim no sofá ele se vira bem ele senta lá e fica bem, mas já na mesa a cadeira..., aí eu coloquei uma mesinha para ele com uma cadeirinha, aí ele fica mais lá né e aqui na mesa que ele estuda é uma cadeira adaptada com a mesa já.

ENTREVISTADORA alerta a mãe sobre os cuidados para que a criança não venha a sentir dores nas costas pela má posição devido aos pés sem apoio.

ENTREVISTADORA: E na escrita ele já teve alguma dificuldade? Para pegar lápis...

ENTREVISTADA: Ele reclama muito que dói a mão né, porque escreve muito também, não é? Mas para pegar assim... Dificuldade não.

ENTREVISTADORA: Posso dar uma ideia?

ENTREVISTADA: Não tem muita força na mão né, isso que eu percebo não tem muita força.

ENTREVISTADORA: Eu vou aproveitar, eu vou fazer entrevista e vou dando sugestão.

ENTREVISTADA: Aí eu agradeço. Risos.

ENTREVISTADORA: Você pode tentar trabalhar a força da mão, a gente tem vários músculos aqui (acena as mãos), então fazendo coisas para força mesmo, exercitando, então você pode pegar massinha, essas que tem uma certa resistência, você pode começar com uma molinha, e depois ir para umas mais durinhas, tem vários tipos, pra ele poder amassar. Você pode até fazer algumas coisas com ele na cozinha tipo, biscoito, pão, aí ele vai amassando a massa e isso ajuda ele com a mão, então tudo isso de amassar vai dando força a ele na mão, e coisas assim de apertar (faz a mímica com o dedo) vai dando força a ele naquilo que a gente chama de pinça.

ENTREVISTADORA segue dando exemplo sobre exercícios para força nos dedos, também dá sugestões de adaptações para lápis e canetas.

ENTREVISTADA: Lá eles ainda não usam canetas só lápis para escrever, há usam caneta para corrigir, caneta vermelha. Ano que vem quando entrar a sétima série vai usar.

ENTREVISTADORA: Então usa o lápis mais escuro, o 6 b é o mais escuro.

ENTREVISTADA: É o melhor?

ENTREVISTADORA: É o mais escuro então ele vai poder escrever bem leve sem ter que fazer força. Quanto mais escuro menos força ele faz para escrever se for mais claro ele faz muita força para sair a letra. São dicas de terapeuta ocupacional.

ENTREVISTADA: Obrigada.

ENTREVISTADORA: Para chegar na escola você disse que ele vai a pé, isso até é uma coisa que a gente pode perguntar para ele, no final a gente chama ele e pode perguntar para ele, você sabe quais as dificuldades que ele tem para chegar na escola?

ENTREVISTADA: A dificuldade que tem é uma escada, depois que anda tem uma escada e uma subidinha aí cansa, acho que é essa dificuldade, não é tão longe é pertinho.

ENTREVISTADORA: E dentro da escola, para chegar nas coisas, você sabe?

ENTREVISTADA: Dificuldade ..., acho que não tem não.

ENTREVISTADORA: Tem muita escada lá dentro?

ENTREVISTADA: Tem, tem muita, o quinto ano aqui fica no quarto andar. Então eles têm que subir de manhã, no intervalo tem que descer para brincar lá na quadra, no campinho, depois tem que subir de novo, é um pouco cansativo né?

ENTREVISTADORA: A cadeira dele de lá tem alguma adaptação?

ENTREVISTADA: Tem, logo quando ele entrou na escola que eu conversei com o diretor, eles arrumaram uma mesa e uma cadeira para ele e um banquinho para a perna não ficar balançando, né? Como você falou aí ajuda bastante.

ENTREVISTADORA: Nas costas tem alguma coisa?

ENTREVISTADA: Não, é uma cadeira normal de encosto.

ENTREVISTADORA: Ele consegue alcançar?

ENTREVISTADA: Consegue.

ENTREVISTADORA: Você acha que a escola ajuda na parte da acessibilidade?

ENTREVISTADA: Muito, sabe por que, quando ela entrou nessa escola, e eu conversei com o diretor, ele queria que ele fosse para uma escola de deficientes né, e aí eu teria que levar de carro todos os dias, e eu não queria, não é o problema de eu ter que levar de carro, o problema é que eu queria que ele entrasse na escola de crianças normais, para ver se ele conseguia se adaptar né, daí o diretor conversou e disse que está bom, que seria a primeira criança com acondroplasia a entrar lá, não tinha nenhuma. então ele adaptou a cadeira a mesa, e no começo eu até achei que ele fosse entrar em uma sala especial, porque aqui no Japão toda escola tem uma sala para crianças com problemas mentais, crianças especiais, que tem que ter mais cuidado, às vezes a criança corre..., eu achei que eles iriam adaptar ele lá primeiro para depois colocar na outra, mas eles colocaram ele lá direto, junto com as crianças né, no segundo ano ele entrou, e ele entrou normal lá né, e aí foi se adaptando e eu conversei com o professor se eu poderia deixar o material dele na escola, porque é muito livro e as crianças levam todo dia e é uma mochila e fica muito pesada a mochila que leva, e toda vez que ganha material novo tem que levar tudo para casa, quando eu tenho férias em que levar de novo para a escola, aí eu que vou buscar e eu que levo. nesse sentido eles foram muito atenciosos, assim comigo, ajudaram muito nessa parte.

ENTREVISTADORA: Evitar de ficar levando o peso para cima e para baixo..., imagina, uma escadaria e ainda tem que ficar levando peso...

ENTREVISTADA: É, é pesado a mochila que as crianças levam, e quando entra no sétimo ano é pior ainda a mochila é mais pesada, parece um chumbo, e tem que ir andando quilômetros para a escola, os pais não podem levar. Então quando ele entrar no sétimo ano eu vou ter que conversar na outra escola para ver como vai ser, mas rigorosa, eu não sei como vai ser, se eles vão deixar eu levar ele, porque não pode

não né? Talvez eu leve ele perto e deixe ele não é, na entrada. eu também não sei se eles vão permitir que eu deixo o material dele na escola, ainda vou ter que conversar, mas nessa que ele está, tá bom.

ENTREVISTADORA: Ele está no quinto ano?

ENTREVISTADA: No quinto ano, mas a partir do mês 4, porque aqui a partir do mês 4, começa o ano, aqui no Japão, aí eles começam o sexto ano.

ENTREVISTADORA: Você acha que ele já sofreu alguma discriminação social na escola ou fora da escola?

ENTREVISTADA: Quando ele estava no terceiro ano ele falou que as crianças chamavam ele de pequenininho, mas não foi muito não..., eu falei assim ..., ele era..., filho você era do terceiro? Do terceiro, ele sentiu assim ..., e as crianças ficavam chamando ele de pequenininho.

Murilo: Aham, mas depois o menino pediu desculpa.

ENTREVISTADA: O menino pediu desculpa. quer vir falar com ela? Está com vergonha depois eu chamo ele então. Na escola não teve tanto, onde ele fez natação teve mais, ele pediu pra sair eu tirei, o menino pedia para ele falar quanto era $1 + 1$, dizendo que ele era bebezinho, toda vez falava isso para ele e ele não gostava né? E ele me falava que toda vez esse menino ficava falando isso para ele e que não queria ir mais.

ENTREVISTADORA: Não entende e acha que ele é mais novo porque ele é pequeno não é?

ENTREVISTADA: É.

ENTREVISTADORA: Na escola entrou com quantos anos?

ENTREVISTADA: Na brasileira com 3 anos, depois eu tirei ele da brasileira e na segunda série eu coloquei ele na japonesa.

ENTREVISTADORA: Entendi, aí ele ficou junto com os outros né?

ENTREVISTADA: É, entrou junto no normal.

ENTREVISTADORA: Acho que eu já perguntei tudo, ele quer contar pra gente alguma coisa?

ENTREVISTADA: Yuske, vem aqui Yuske.

Murilo: Oi!

ENTREVISTADORA: Oi! Conta pra mim como é na escola!

Murilo: Legal.

ENTREVISTADORA: O que você gosta lá?

Murilo: Brincar.

ENTREVISTADORA: Você brinca onde lá?

Murilo: No recreio.

ENTREVISTADORA: Onde é o recreio, no pátio?

Murilo: Humm...

ENTREVISTADORA: O que que tem no pátio lá?

Murilo: Tem o parquinho.

ENTREVISTADORA: E o que que tem nesse parquinho?

Murilo: Tem escorregador ..., há esqueci.

ENTREVISTADORA: Tem Balanço?

Murilo: Não.

ENTREVISTADORA: Tem gangorra?

ENTREVISTADA: Tem aquela barra de ferro que você segura assim e passa o corpo para o outro lado.

ENTREVISTADORA: Ah, sei qual é. Você gosta do escorregador?

Murilo: Eu gosto.

ENTREVISTADORA: E você sobe bem aquela escada lá, do escorregador?

Murilo: Aham.

ENTREVISTADORA: E você faz o que é mais, gosta de jogar alguma coisa? Futebol.

Murilo: Gosto.

ENTREVISTADORA: Porque aqui no Brasil os meninos gostam de jogar futebol na hora do Recreio.

ENTREVISTADA: Qual esporte você está jogando agora, porque tem que escolher um, né? Conta daquele que você estava jogando ...

Murilo: Ah, não mãe aquele é do Japão. Ela não vai entender nada.

ENTREVISTADORA: Você pode me contar ...

Murilo: Mas eu não sei como que joga.

ENTREVISTADORA: Você tem amigo lá?

Murilo: Tenho.

ENTREVISTADORA: Sua mãe me contou que tem um tanto de escada para subir naquela escola, como você faz para subir esse tanto de escada?

Murilo: 4.

ENTREVISTADORA: E você sobe essa escada toda?

Murilo: Sobe.

ENTREVISTADORA: E você chega morrendo lá?

Murilo: Não eu consigo.

ENTREVISTADORA: E me conta uma coisa ela falou que na sua cadeira tem um banco bem legal para você ficar com o pé apoiado, e as suas costas ficam apoiada lá atrás no encosto da cadeira?

Murilo: Não encosta muito não.

ENTREVISTADORA: Vou dar uma ideia para a sua mãe para colocar alguma coisa atrás das suas costas para encostar, você Vai Ficar com dor nessas costas hein..., eu já dei um monte de ideia pra ela aí para você escrever, para fazer umas canetas legais para você.

ENTREVISTADORA: Seu lápis é muito claro?

Murilo: É

ENTREVISTADORA: Podia fazer um lápis escuro né para você escrever. E deixa eu te perguntar, para recortar você recorta bem?

Murilo: Sim, às vezes não.

ENTREVISTADORA: Às vezes dá ruim?

Murilo: Dá.

ENTREVISTADORA: Consegue abrir e fechar?

Murilo: Consigo.

ENTREVISTADORA: Sim ou mais ou menos?

Murilo: Mais ou menos.

ENTREVISTADORA: O que você acha difícil de fazer dentro de casa?

Murilo: difícil? Não sei.

ENTREVISTADORA: Você consegue pegar todas as suas roupas você alcança elas?

Murilo: Fica na gaveta.

ENTREVISTADORA: Você pega tudo ...

Murilo: Pego.

ENTREVISTADORA: Você pega tudo na cozinha?

Murilo: Não.

ENTREVISTADORA: Então tem que pensar né, como é que você vai pegar as coisas. tem banco na cozinha?

Murilo: Tem.

ENTREVISTADORA: A janela você consegue ver pela janela?

Murilo: Não.

ENTREVISTADA: Tem que pôr banquinho.

ENTREVISTADORA: Tem que pôr banquinho... então tem que ter uns banquinhos aí nessa casa, né? Você consegue pensar mais alguma coisa?

ENTREVISTADA: Na hora do banho, até que ele consegue se virar bem né, às vezes ainda tem que ajudar um pouco, né.

ENTREVISTADORA: Você consegue lavar o pé?

Murilo: Consigo.

ENTREVISTADORA: Você não sai não?

Murilo: Faz com a cabeça que não.

ENTREVISTADORA: Você consegue alcançar o shampoo, o shampoo fica aonde?

Murilo: Não sei. Ele fica do lado.

ENTREVISTADORA: E você alcança?

Murilo: Alcanço.

ENTREVISTADORA: E a toalha?

Murilo: A toalha o meu pai que vai pegar. Eu esqueço de pegar.

ENTREVISTADORA: Você pensa mais alguma coisa..., olha só quando não tinha o convide você ia para algum lugar ia para shopping ia para a praça...

Murilo: Não. Na praia e na piscina, no rio...

ENTREVISTADORA: Ia pro shopping?

Murilo: Ia, com certeza.

ENTREVISTADORA: Ia pra praça de alimentação do shopping comer besteira?

Murilo: Ia.

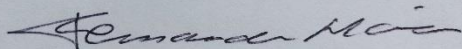
ENTREVISTADORA: E na praça de alimentação do shopping como eram as cadeiras?

Murilo: Eram baixas.

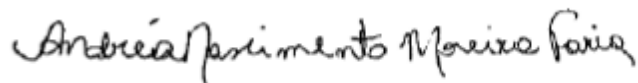
ENTREVISTADORA: Ah eu não tô acreditando nessa história não...

Murilo tem acesso de riso e diz que está com vergonha, entrevistadora agradece e diz que já ajudou muito.

Atestamos que o presente relatório é autêntico, original e desenvolvido pelos seguintes membros da equipe técnica:



Consultora: Fernanda do Nascimento Maia, terapeuta ocupacional, CREFITO 005915-TO



Consultora: Andréa Nascimento Moreira Faria, pedagoga



25 de outubro
DIA NACIONAL DE COMBATE
AO PRECONCEITO CONTRA
AS PESSOAS COM NANISMO

SECRETARIA NACIONAL DOS
DIREITOS DA CRIANÇA
E DO ADOLESCENTE

SECRETARIA NACIONAL
DOS DIREITOS DA PESSOA
COM DEFICIÊNCIA

MINISTÉRIO DA
MULHER, DA FAMÍLIA E
DOS DIREITOS HUMANOS



PÁTRIA AMADA
BRASIL
GOVERNO FEDERAL